

AUTISMO e FAMÍLIA

*uma pequena grande
história de amor*

Maria Stela de
Figueiredo Avelar



EDUSC

Editora da Universidade do Estado de Santa Catarina

VISIT...

LANZAROTE
Caliente.COM

AUTISMO e FAMÍLIA

*uma pequena grande
história de amor*

Maria Sueli de
Figueiredo Avelar



EDUSC
Editora da Universidade de São Carlos

AUTISMO e FAMÍLIA:

Uma pequena grande história de amor

Maria Stela de Figueiredo Avelar

Como uma mãe conseguiu conviver com seu filho; superando a situação dolorosa que se impôs ao descobrir seu autismo e substituir, gradativamente, esse sofrimento por uma compreensão aprofundada que lhe revelou possuir não um enfermo, mas um precioso tesouro?

Neste livro, Maria Stela realiza um mergulho profundo no universo do autismo e do autista, a partir de mais de duas décadas de convívio com seu filho, partilhando com o leitor suas ricas experiências — umas amargas, outras desagradáveis, mas também as motas alegres e bem-humoradas.

Síndrome que tem despertado cada vez mais a atenção de estudiosos das mais diversas áreas — neurologistas, psicólogos, terapeutas ocupacionais, professores, pedagogos e psicanalistas — o autismo é aqui encarado de uma maneira totalmente inovadora, a qual revela; os curiosos e inusitados meandros por ele apresentados e as inúmeras possibilidades de uma familiaridade enriquecedora para todos que convivem com portadores dessa síndrome.

AUTISMO e FAMÍLIA

Coordenação Geral Ir. Elvira Milani
Coordenação Editorial Ir. Jacinta Turolo Garcia
Coordenação Executiva Luzia Bianchi
Comitê Editorial Acadêmico Ir. Elvira Milani — Presidente
Glória Maria Palma Ir. Jacinta Turolo Garcia
José Jobson de Andrade Arruda
Marcos Virmond
Maria Arminda do Nascimento Arruda
Saúde sociedade

AUTISMO e FAMÍLIA: uma pequena grande história de amor

Maria Stela de Figueiredo Avelar

Ilustrações de Henrique Cassab Sasajima

EDUSC

Editora da Universidade do Sagrado Coração
Rua Irmã Arminda, 10-50 CEP 17011-160 — Bauru — SP
Fone (14) 3235-7111 — Fax (14) 3235-7219
e-mail: edusc@edusc.com.br

A948a Avelar, Maria Stela de Figueiredo.

Autismo e família: Uma pequena grande história de amor / Maria Stela de Figueiredo Avelar; ilustrações de Henrique Cassab Sasajima. — Bauru, SP: EDUSC, 2001.

146p. : il.; 21cm. — (Coleção Saúde & Sociedade)
ISBN 85-7460-114-4
Não inclui bibliografia.

1. Autismo em crianças. 2. Crianças autistas. 3.

Autismo. I. Título. II. Série

CDD. 618.928982

Copyright(c) EDUSC, 2001

e-mail da autora: carlosvalero@ig.com.br

Sumário

Capa
Ficha
Agradecimentos
Epígrafe
Apresentação
Preâmbulo
Introdução
O início de tudo
A gravidez ou outro início
A chegada
uma nova vida
Tudo de novo?
O início de um aprendizado
um teste
Mudando de cidade
Adaptação
Outro tratamento
Tentando ser "normal"
um pouco do que aprendemos
A realidade
um vislumbre
Nova tentativa
Começaram as aulas!
Interferências externas
A nova escola
Outras interferências externas
Seguindo em frente

Maís problemas?

Coisas da vida

Maís experiências

A última etapa

As coisas maís simples são as maís bonitas

Fínal feliz

Pós-escrito

Agradecimentos

Várias pessoas colaboraram, direta ou indiretamente, para que este livro fosse escrito. Quando comecei a escrever, pensei em citar seus nomes por ordem de "importância", mas rapidamente percebi que esse procedimento levaria ao esquecimento de alguns. Por isso, prefiro agradecer a todos que mantiveram e mantêm alguma relação comigo, não importa qual. Entre elas, aquelas que aparentemente atrapalharam (hoje sei que inconscientemente) algo que eu desejava executar, pois ofereceram novas oportunidades de me aperfeiçoar.

Apesar de tudo isso, estaria sendo injusta se não registrasse aqui um agradecimento especial a cinco pessoas que foram decisivas para minha formação e minha vida: meu pai, minha mãe, meu marido e meus dois filhos, A vocês, minha eterna gratidão!

*Conheça o que está em teu olhar,
e o que está oculto de ti te será revelado;
porque nada é oculto que não seja manifesto.
Se a carne foi feita por causa do espírito, isto é maravilhoso.
Mas se o espírito foi feito por causa do corpo,
isto é a maravilha das maravilhas.
Eu, porém, estou maravilhado diante do seguinte:
como é que tamanha riqueza foi habitar em tanta pobreza?*

(Evangelho de São Tomé)

Apresentação

Recebi há pouco uma cópia do livro de Stela, ainda não revisada, em forma de apostila.

Iniciei sua leitura imediatamente e li o livro num só fôlego, de uma só vez.

Durante a leitura, pareceu-me ver Stela falando e relatando ora as pequenas vitórias do dia-a-dia, ora os pequenos dissabores.

Saí de mim mesmo, de meu universo recheado de doenças, exames, leitos de hospitais, e mergulhei na profundidade de outro ser.

Só então me dei conta de que não estávamos falando de uma doença, e sim de alguém, de outra pessoa como as demais, com sonhos, ilusões, alegrias, tristezas...

E, pela primeira vez em tantos anos, fiquei a pensar que os autistas também sonham, pensam, imaginam... e que nós, em nossa "suprema sabedoria", ousamos acreditar que eles, por terem um mundo completamente diferente do nosso, não têm direito às mesmas coisas que nós. E, voando nesse devaneio, fiquei imaginando se eles não têm um mundo melhor do que este em que vivemos, tão cheio de contradições.

Se Stela tivesse escrito este livro apenas para nos levar a questionar o porquê de nossas vidas, teria cumprido seu papel de forma magnífica. Mas não foi essa a razão. Sua narrativa é mais simples: é o relato de uma mãe sobre seu filho.

Só uma mãe consegue enxergar além do mundo material. E Stela, embora sabendo que seu filho é portador de um distúrbio psiquiátrico, não vive em torno da doença, e sim em torno da pessoa.

O livro trata de uma peregrinação, um caminho de vida,

palmilhado entre folhas, pedras e, às vezes, espinhos venenosos. Vemos uma mãe que procura respostas e, quando as já existentes não a satisfazem, ela abre um novo caminho onde antes não havia caminho algum.

Ela ousa contestar formas e atitudes assumidas por tradicionais escolas médicas e pedagógicas estabelecidas.

E o melhor de tudo isso é que ela nos ensina uma nova forma de tratar o autista, com uma profunda e importante dose de amor — um amor que se estende além da nossa compreensão, porém sem jamais perder o senso da realidade.

Creio que Stela nos abre um novo caminho que, por ser extremamente simples, será bastante contestado.

O livro de Stela é um encontro profundo e modificador. O encontro de uma mãe consigo mesma, com seu filho e com as questões mais antigas e intrigantes do universo:

De onde viemos?

Quem somos?

Para onde vamos?

Por que vivemos?

No íntimo, Stela encontrou a resposta para todas estas perguntas. E se você, leitor (a), tiver paciência, também as encontrará nas entrelinhas deste livro.

Bauru, julho de 2001
Dr. Álvaro Bertucci
Neuropediatra

Preâmbulo

As experiências relatadas neste livro podem ser muito úteis para você, que neste momento está lendo isto. O que você vai ler poderá ajudá-lo a ver com outros olhos as coisas que nos acontecem na vida e fortalecê-lo quando quaisquer problemas, aos quais todos nós estamos sujeitos, o atingirem. Na verdade, hoje eu compreendo que estes são apenas testes para nós, nesta vida.

Tenho certeza de que este livro será útil para vários tipos de pessoas: primeiro, para aquelas que, nas mais diversas situações, sempre encontram algum motivo para reclamar. Elas sempre encontram algum defeito nos contextos que estão vivendo, e vêem dificuldade em tudo. Essas pessoas se esqueceram do que qualquer criança sabe (como elas também souberam um dia): as coisas que julgamos ruins têm um propósito muito bom que nós, por estarmos preocupados com um monte de bobagens, desconhecemos.

Tudo que nos acontece na vida são incidentes — testes com um alcance e significado tão grandes que nossa ignorância não nos permite perceber. E podemos aprender e nos enriquecer com esses "pequenos incidentes". Se eles acontecem conosco, é apenas porque nos foram dadas chance e condições de encará-los ou, no mínimo, porque eram necessários para nosso crescimento interior e nossa compreensão.

Também espero que estes relatos sejam úteis para aqueles que trabalham em entidades que cuidam de pessoas especiais, ajudando-os a perceber quão maravilhosas elas são e quão importante para elas é esse atendimento por tais entidades. Outra certeza que tenho, formada ao longo de mais de duas décadas de informações e experiências, é que nós temos muito mais a aprender com essas pessoas especiais do

que propriamente ensinar-lhes sobre algo. Um carinho e um sorriso sinceros valem muito mais do que vários anos de especialização acadêmica.

Finalmente, este livro pode ser útil para pais que têm filhos "diferentes". Diferentes em todos os sentidos. Certamente ele poderá ajudá-los a compreender por que essas crianças nasceram nas famílias em que nasceram, do jeito que elas são, com os "defeitos" que aparentam ter.

Hoje me sinto uma pessoa privilegiada e feliz com as pessoas com quem convivo. Mas ainda sinto pena de quem me diz: "Que cruz que você carrega!"

Os nomes de pessoas e lugares que cito neste livro são fictícios, mas os relatos narrados são baseados em fatos reais.

Introdução

Sentada numa almofada, no amplo escritório de casa, palco de lembranças, repleto de livros, tapetes e quadros, ouço uma fita de Rita Lee. Espero Erik, meu marido, chegar do trabalho, procurando usufruir um dos raros momentos de sossego e solidão que ainda posso conseguir ao longo dos dias que passam. Meu pensamento se volta para a música que toca, a voz doce-ácida da roqueira, e me lembro de quando Jonas, ainda bebê, ficava quietinho, sorrindo, ao ouvir essas músicas. Não tenho saudades dessa época, pois nós ainda não o compreendíamos. Só há algum tempo começamos a compreender (e cada vez mais intensamente) o porquê de sua vinda e o quanto ele nos transformou no passar dos últimos vinte anos. Quantas coisas bonitas fizemos! Que bom que ele veio!

O início de tudo

Lembro-me de quando conheci o Erik, na faculdade. Eu era uma garota estudiosa do terceiro ano do curso de Ciências Sociais e adorava, além de estudar, curtir a vida, viajar e papear com os amigos. O Erik, já no quarto ano, era, a meu ver, sério demais e só queria estudar e estudar. Eu nutria uma certa admiração pelo jeito dele, só isso... Numa exposição de quadros de um pintor brasileiro que houve na faculdade, após algumas doses de uísque, vi Erik discutir com o pintor a respeito de seus quadros, afirmando com segurança que eles eram meras cópias de um pintor que eu desconhecia. Quando ia sair com meus amigos para um bar, um deles propôs convidarmos o Erik para ir conosco, e todos concordaram com a idéia. Saímos para esticar um pouco a noite num bar da moda na cidade. Erik e eu acabamos nos sentando lado a lado e, a partir de um dado momento, em meio às muitas conversas que se faziam em torno de nós, começamos a nos beijar intensamente. A partir desse dia, passamos a nos relacionar com uma certa frequência, porém parecia-me que não era mm relacionamento sério, pois ele tinha uma namorada e eu, outros planos.

Quando terminei a faculdade ganhamos, minha irmã e eu, uma bolsa de estudos para fazer um curso de aperfeiçoamento no Rio. Era um curso bastante interessante sobre a realidade brasileira e me dediquei muito a ele, curtindo pouco o Rio. Nesse período em que passei nessa cidade, perdi contato com Erik, e ele nem ficou sabendo que eu estava morando lá. Quase seis meses depois de minha partida, um certo dia, talvez por saudade, quem sabe, ele deve ter sentido vontade de falar comigo e resolveu telefonar para a minha casa (eu morava comi meus pais na época de faculdade). Com grande espanto, ficou sabendo pela minha

mãe que eu estava morando no Rio. Ela lhe passou meu endereço e, uma semana depois, recebi uma carta com uma fita gravada por ele, que me deixaram muito emocionada. Uma das músicas que ele gravara era Mamãe d'água, de Walter Franco, que me tocou de uma maneira muito especial. Comecei a ouvir a fita duas ou três vezes por dia. Estaria apaixonada? Não sabia.

Ele me escreveu outra carta, dizendo que iria fazer um passeio até o Rio e, quando por fim foi me visitar, eu estava namorando uma pessoa, o André, mas aquela visita causou-me uma alegria e uma emoção muito fortes. Naquele dia, de tardezinha, eu, André, Erik e alguns amigos fomos a um pequeno bar à beira-mar para conversarmos, trocarmos idéias... Eu, sentada entre Erik e André, tive uma reação imediata e impensada de pegar na mão de Erik e soltar da mão de André, que ficou muito confuso com meu gesto. A partir disso, não demorando muito, terminei meu namoro com André e tudo começou a ficar mais claro para mim e para Erik, e começamos, enfim, a namorar de verdade.

Permaneci no Rio por dois anos, e durante esse tempo eu e Erik nos víamos quase que semanalmente: uma semana ele ia ao Rio e outra ia eu a São Paulo (onde ele estava morando e trabalhando). Nosso amor foi crescendo tanto, que parecia não caber mais dentro da gente. Começamos a sentir uma necessidade muito forte de ter um filho que expressasse tanto amor. Como o Erik não se adaptava à vida do Rio (que considerava culturalmente pouco intensa), acabei me mudando para São Paulo, mas não sem antes procurar garantir um emprego com o qual eu pudesse me manter nessa cidade.

Moramos juntos por um ano, num pequeno apartamento da Rua Dona Veridiana. Eu trabalhava na LBA e ele, na Prefeitura. Ganhávamos bem e vivíamos intensamente. Mas a vontade, necessidade mesmo, de gerar alguém desse amor aumentou ainda mais. Logo após uma das vezes em que

fizemos amor, sentimo-nos invadidos por uma sensação muito forte e incompreensível e uma certeza: havíamos concebido um filho. Para evitar problemas em meu emprego e dar um lar "normal" para nosso filho, resolvemos, enfim, nos casar.

Casamo-nos e passamos nossa lua-de-mel na fazenda de meus pais, em Minas Gerais. Quando voltamos a São Paulo, Erik demitiu-se de seu emprego na Prefeitura e foi trabalhar na LBA, na mesma sala em que eu trabalhava. Esta foi uma época muito feliz para nós. Os colegas de trabalho gostavam muito de nós e nós também deles.

Jonas nasceu exatamente nove meses depois de nosso casamento.

A gravidez ou outro início

Um mês depois daquela relação fantástica que tivéramos, fui ao médico para confirmar a gravidez. Não deu outra: eu ia dar à luz um bebê. Você consegue imaginar a alegria que sentimos? A partir daí, todos os planos que fazíamos eram em função desse ser que íamos colocar no mundo: leituras, músicas, mobiliário, além, claro, da preparação do enxoval. Pensamos até numa casa nova! Achando que nosso filho não seria feliz vivendo num apartamento, mudamo-nos para um sobradinho, com jardim na frente, quintal e edícula nos fundos, numa vilazinha sossegada da Vila Mariana, a apenas duas quadras de uma estação do metrô. Era tão simpático o lugar e tão agradável nossa casa que nem parecia que morávamos no meio de uma cidade tão grande e cuja hostilidade ainda não sentíamos, mas sim numa pequena e acolhedora cidadezinha do interior, como tantas que existem...

Tudo isso possibilitou que eu tivesse uma gravidez tranqüila e feliz, claro. Dois meses antes do Jonas nascer, seu quarto já estava todo arrumado, com brinquedos nas prateleiras, um móvel feito pelo Erik e graciosamente pendurado no teto do quarto, brinquedos enfeitando o berço e um guarda-roupa abarrotado com roupinhas cada uma mais linda que a outra. Até a mala de ir para a maternidade já estava pronta e aguardando o momento especial de recebermos nosso filho.

Eu, que sempre tivera um lado emocional muito intenso, fiquei muito mais emotiva durante a gravidez. Sentia-me a pessoa mais importante do mundo, e aí de quem não me desse a atenção que eu julgava merecer!...

Certo dia, quando estava no sétimo mês de gravidez, voltando do trabalho, desci de um ônibus circular perto daí estação São Bento, e comecei a caminhar para tomar o metrô.

Durante o trajeto, vi na calçada uma cena que me marcou profundamente: uma mãe xingava e batia em seu filho, que não tinha mais do que seis anos, não sabia andar, e era visivelmente uma criança excepcional. O menino chorava muito, mas a mãe só gritava com ele e o agredia, ameaçando abandoná-lo. Chorei muito ao ver aquela cena, e durante meu choro aflorou, do meu íntimo, um pensamento, uma frase: "Meu Deus, se tiver que nascer mais uma criança assim, que ela venha para mim, pois eu e o Erik a trataremos com todo o carinho do mundo". Durante o resto daquele dia, a imagem daquela criança e a intensidade daquela cena não abandonaram minha mente. Com certeza, aquele foi um dos dias mais tristes da minha vida.

Afora esse incidente, minha gravidez transcorreu muito bem. Erik e eu nos amávamos muito e tínhamos uma alegre expectativa para o tão esperado nascimento de nosso filho.

A chegada

Finalmente, numa manhã de sábado, acordei com uma enxurrada de água morna saindo de mim... A bolsa se rompera. Acordei Erik dizendo:

— Erik, o neném está chegando!

Ele deu um salto da cama e disse:

-Vamos!!!, num misto de grande alegria e preocupação.

— Calma, quero tomar um banho e me arrumar!

Queria estar bem bonita para a chegada dele.

Como não sentia nenhuma dor, arrumei-me calmamente, chamei minha mãe, que estava conosco há uns quinze dias esperando o nascimento, e fomos, os quatro, felizes para a maternidade. Ali, o médico me examinou e disse que ainda não havia nenhuma dilatação, aplicando-me em seguida um "soro" para que ela por fim se iniciasse.

Pouco depois, começaram as famosas dores que pareciam me tirar o fôlego e a razão. Finalmente, às quatro horas da tarde, fui levada para a sala de parto e Jonas nasceu. Eu estava exausta, mas me lembro de que fiquei muito feliz quando o médico disse:

— É um menino!

Estiquei os braços para pegá-lo, mas, em vez de me entregarem o bebê, levaram-no para outro aposento. Com grande preocupação e espanto perguntei:

— Mas ele não chorou por quê?

— Calma, disse o médico, você vai ouvir daqui a pouco...

Realmente! Poucos instantes depois ouvi um choro tão forte, que cheguei a pensar ser o de uma criança maior. Só aí

me trouxeram meu filho, todo embrulhado.

Tive um certo temor em tocá-lo e, ao fazê-lo, o senti um tanto molinho e vi em sua pele um tom arroxeadado. Até hoje não sei se isso foi só uma impressão. Comuniquei ao médico minha preocupação e ele disse que não havia motivos para me preocupar, pois o bebê estava muito bem. Tranquilei-me, então.

Quando voltei ao quarto, meu marido e minha mãe estavam felizes, me aguardando. Já tinham visto o bebê e acharam-no lindo! Jonas realmente já nasceu bonito.

O nome já estava escolhido e a carinha dele confirmou: É Jonas mesmo.

uma nova vida

Voltamos para casa no dia seguinte, muito orgulhosos com aquele "pacotinho" nos braços. Mal sabíamos que a partir daí todos os nossos planos e expectativas começariam a desmoronar, tendo de ser substituídos por outros completamente diferentes. Também não podíamos imaginar que iniciariamos um grande aprendizado de vida e que estávamos dando os primeiros passos no caminho da verdadeira felicidade.

Até então, achávamos que éramos pessoas mais sensíveis e muito mais bem informadas do que a maioria das outras. Na verdade, naquela época éramos dois tolos completos que não percebiam a grandeza do presente que haviam recebido. Demorou um pouco, mas acabamos entendendo isso, e agora não cansamos de agradecer. O que ainda hoje não compreendo é por que justamente nós fomos os escolhidos para receber um presente tão grandioso... Mas vamos começar do início, ou seja, percorrer todo o trajeto que fizemos antes da compreensão.

No primeiro mês, minha mãe ficou conosco para me auxiliar e dar algumas dicas de como cuidar do bebê. Afinal, ela tinha tido quatro filhas, das quais fui a terceira. Eu me sentia um tanto decepcionada, pois esperava uma criança calma e Jonas chorava demais. No início, minha mãe dizia que era assim mesmo, que provavelmente ele tinha cólicas, mas que elas desapareceriam no terceiro mês. Eu esperava pacientemente, apesar da inveja que sentia de minhas amigas que tinham tido filhos que não choravam tanto como o meu. Dormia muito mal, o que acabava me deixando um tanto anestesiada durante o dia. Jonas mamava direto, e sempre cochilava durante as mamadas. Toda vez que ia colocá-lo no berço, ele acordava. O pediatra dizia que poderia ser fome, e

me aconselhava a dar uma mamadeira engrossada na última mamada. Não resolveu. Remédios para cólica, dei até demais, sem resultado. Um dia minha mãe perguntou:

— Será que ele é nervoso?

Isso foi terrível para mim. Eu não queria um filho nervoso!

Quando minha mãe voltou, enfim, para sua casa, deixando-nos sozinhos com o bebê, as coisas pioraram ainda mais. Trouxemos o berço de Jonas para nosso quarto, e eu não conseguia fazer absolutamente nada, além de procurar acalmá-lo dia e noite. Cheguei a lamentar ter tido um filho. Jonas não se aninhava em meu colo, e passei a achar que não sabia cuidar dele. Quando ele chorava, eu chorava também, pois não sabia mais o que fazer. Cheguei a pensar que ele não gostava de mim.

Para complicar um pouco mais esse quadro terrível, nos fins de semana nossa casa se enchia de amigos, os quais eu, antes, adorava receber, mas que passaram a me importunar, a me incomodar profundamente. Eu queria continuar lhes dando atenção, trocar idéias, mas não conseguia me desligar de Jonas nem por um segundo.

Acabava me isolando com ele sempre que chegava gente em casa. Achava, não sei se corretamente, que aquele movimento todo em casa não lhe fazia bem.

As visitas periódicas que fazia ao pediatra me acalmavam por algum tempo. Cheguei mesmo a trocar duas vezes de pediatra, acreditando que eles não sabiam como me ajudar ou como resolver os problemas que Jonas nos causava com seu choro, seu desconforto. Todos sempre procuravam me acalmar, dizendo que não havia nada de anormal com o bebê. Seus reflexos eram perfeitos, e ele fazia tudo que era esperado nas fases por que passava. Talvez fosse próprio de seu temperamento, mas nada de mais sério. Até calmante foi receitado, mas não tinha coragem de dá-lo a Jonas. Entretanto, numa situação de extremo desespero com o seu

choro ininterrupto, dei-lhe o calmante, mas o efeito foi o oposto do esperado. Com todo este nervoso que passava, eu o amamentei apenas até o terceiro mês, pois logo ele começou a preferir a mamadeira. Isso foi mais uma frustração para mim, que pretendia amamentar meu filho durante todo o seu primeiro ano de vida.

Quando, ao final de minha licença-maternidade, voltei ao trabalho, tinha arrumado uma babá, com excelentes referências, para ficar com ele. No início até gostei da situação, pois as seis horas que passava no trabalho, por incrível que pareça, me descansavam. Quando eu e Erik chegávamos do trabalho, Jonas pouco se manifestava. Raras vezes ele manifestou alegria com nossa chegada. Parecia que não se interessava por nada e, apesar de nossos esforços para animá-lo e brincar com ele, parecia quase sempre triste. Às vezes ficava atento; a alguma vinheta da TV, e se ligava bastante em músicas, principalmente eruditas, mas também gostava de ouvir e ver Rita Lee na TV. Eram os raros momentos que sentíamos uma maior atenção por parte dele. Quase não se interessava por brinquedos, a não ser os sonoros.

Compramos um pianinho, que o levou a passar horas debruçado, apertando o teclado, mas raramente sorria.

Uma vez minha irmã comentou:

— Ele parece uma criança tão triste!

Isso para mim foi a morte, mas ela tinha razão.

Saía com ele no carrinho pelas ruas da Vila Mariana, sempre preocupada e com medo de que começasse a chorar. Mesmo assim, procurava praças e lugares animados na esperança de que se divertisse com a movimentação em torno dele. Mas nada o interessava. Por mais uma vez cheguei a ter inveja de algumas mães que brigavam com os filhos quando estes emburravam em frente de alguma vitrine, pedindo um doce ou um brinquedo. Jonas não solicitava nada, parecia

alheio a tudo. Ele chamava a atenção de muitas pessoas pela sua beleza, e eu ficava muito orgulhosa disso. Realmente eu nunca havia visto uma criança tão bonita quanto ele...

Após mais ou menos um ano de seu nascimento, os vizinhos nos alertaram de que ele chorava muito enquanto estávamos fora, trabalhando. Preocupados, achamos melhor procurar uma escolinha maternal para Jonas. Após algumas visitas, junto com ele, optamos por uma que ficava nas proximidades de nossa casa, não apenas pela comodidade, mas principalmente por nos parecer a que tinha mais atrativos e também porque Jonas parecia ter manifestado um pequeno interesse pelo lugar. A escola se chamava Passinho Inicial, e Jonas passou a frequentá-la durante meio período, numa turminha de dez alunos de sua idade, com uma professora que nos cativou imensamente.

Ele chamou atenção pela desenvoltura com que andava pela escola, e não fazia nenhuma birra ao se despedir da gente. Pareceu-nos que ele gostava de lá. Diversas reuniões de pais e conversas informais com sua professora nos convenceram de que ele estava muito bem.

Com relação ao sono, continuava dormindo pouquíssimo. Em compensação, parecia ser bastante guloso, alimentando-se muito bem. Enquanto eu preparava sua sopinha de legumes, ele já começava a chorar, querendo devorá-la tão logo começava a sentir o aroma da papinha. Comecei a prepará-la mais cedo, mas não adiantava, ele também se antecipava. Acho até que queimei sua boquinha algumas vezes, tal o desespero que ele manifestava em comer. Quando preparava sua vitamina de frutas, logo que ele ouvia o som do liquidificador, já chegava correndo. Na gemada da manhã, Jonas já ficava preparado ao ouvir o som da colher batendo no copo com gema de ovo e açúcar.

Tudo de novo?

Jonas estava com um ano e dois meses quando fiquei grávida novamente. Dessa vez, ao contrário de uma grande alegria, ficamos muito preocupados. E agora, o que seria...? Bem, logo nos conformamos, achando que em nove meses Jonas já estaria andando bem, falando, estaria também mais independente...; quem sabe, até dormindo melhor! Passado o susto inicial, começamos a curtir também essa gravidez, que transcorreu muito bem. Costumávamos dizer:

— O Jonas veio porque nós quisemos, agora este está vindo porque ele quer. Então, com certeza será mais tranquilo.

Jonas já estava com um ano e três meses quando andou sozinho pela primeira vez. Apesar de já andar segurando nas estantes e mesas há um bom tempo, só se soltou, a nosso ver, quando se sentiu totalmente seguro. Largou a estante onde estava apoiado e caminhou tranquilamente até o televisor, que estava ligado. Ele jamais caiu ao caminhar, como ocorre normalmente com outras crianças. Tinha uma segurança e uma agilidade física impressionantes. Mas, em relação à fala e ao sono, não demonstrava nenhum progresso. Apenas balbuciava repetidamente alguns sons, às vezes parava e recomeçava novamente, mas não saía disso. O pediatra dizia que isso era normal, que ele era apenas preguiçoso.

Nove meses se passaram e, numa madrugada de domingo, nasceu Mateus. O parto foi totalmente diferente, muito mais tranquilo. Assim que Mateus nasceu, ele já me foi entregue. Ele olhou para mim como se estivesse me reconhecendo. Ao contrário da primeira vez, a felicidade foi imensa e não houve nenhuma preocupação.

Jonas foi com minha mãe me visitar na maternidade logo

pela manhã. Como ele (estava bonito! Que orgulho senti daqueles dois filhos! Minha felicidade era imensa...

Chegamos a pensar em nos mudarmos para uma cidade pequena, como Marília, onde meus pais tinham uma casa. Eu poderia me transferir pela LBA e o Erik poderia dar aulas em alguma escola de lá.

Em casa, me senti um pouco culpada por ter que dividir a atenção com os dois. Tinha pena do Jonas, e por isso ficava com ele todos os momentos em que Mateus permitia. Erik me dava muita força e repartia comigo essa delicada tarefa. Ele assumiu mais o Mateus e eu, o Jonas.

Conforme ia se desenvolvendo, Mateus nos chamava a atenção pelos progressos que fazia, o que nos alertava em relação a Jonas. Por que essa diferença tão grande? Eu nem gostava muito de falar desses progressos, pois isso aumentava minha preocupação em relação a Jonas. Um dia, comecei a ver um filme na TV que mostrava uma criança autista. Fiquei apreensiva, pois notei muita semelhança com Jonas. Minha reação imediata foi desligar a TV e não ver mais o filme. No dia seguinte, minha irmã me ligou, comentando a respeito do mesmo filme e dizendo que a criança era igual ao Jonas. Fiquei muito brava com ela.

O início de um aprendizado

Quando Jonas completou dois anos, a indiferença que manifestou em relação à festinha que preparamos e aos inúmeros brinquedos que ganhou não nos deixou dúvidas.

Existia, realmente, algum probleminha com ele. Precisaríamos investigar, mas sem nenhuma pressa. Houve uma noite em que ele acordou aos berros. Tentei segurá-lo no colo, mas ele se recusava: me puxava os cabelos, me empurrava... Então, colocamos ele no chão; ele começou a correr e gritar sem parar e sem direção. Foi terrível. No dia seguinte o levamos ao pediatra e colocamos nossas suspeitas quanto a um possível autismo de Jonas. Já estávamos lendo há algum tempo a respeito dessa síndrome. Jonas apresentava quase todas as características relatadas. O pediatra concordou parcialmente conosco, e nos indicou um especialista, dizendo que não poderia fazer mais nada por ele. Apenas solicitou um EEG, cujo resultado não acusou nenhuma anomalia.

A partir daí, começamos uma verdadeira maratona em médicos, exames, leituras, conversas com profissionais, e tudo o que se podia imaginar (inclusive benzedadeiras e curandeiros). Mas mantínhamos uma certa tranquilidade, pois achávamos que um tratamento adequado o tornaria uma criança totalmente igual a outras. A certeza, naquele momento, de que Jonas não era uma criança "normal", e que a partir daí deveríamos nos dedicar ainda mais a ele, acabou tendo conseqüências para Mateus, que estava com quatro meses de idade. Primeiro foi o meu leite que secou totalmente, e ele, que adorava mamar, teve que passar a utilizar mamadeira. Ele teve muita dificuldade para se adaptar ao novo leite, sofreu desidratação, início de bronquite, o que nos obrigou a levá-lo a vários médicos. Felizmente ele

continuava muito bem emocional e intelectualmente, e logo superou essas pequenas moléstias.

Quando conseguimos realizar uma consulta do Jonas com o melhor neuropediatra de que tínhamos referências, já havia se passado quase um mês. Nossa grande esperança era que ele iria "curar" o Jonas. Nessa consulta, primeiro passamos por uns três ou quatro assistentes, que o examinaram detalhadamente, além de nos fazerem inúmeras perguntas. Todos suspeitaram de autismo, mas disseram que o diagnóstico não era definitivo. Finalmente, chegamos ao médico tão esperado, mas ficamos imediatamente muito decepcionados com ele, pois entrou na sala em que nós três estávamos, com uma caixinha de música tocando e ficou, sem dizer absolutamente nada, olhando e observando o Jonas, que continuou o que estava fazendo (derrubando revistas), sem se virar uma única vez para o médico ou sua caixinha de música. Evidentemente, num ambiente estranho, Jonas estava mais estranho ainda.

Depois de algum tempo, o médico virou-se para nós e disse:

— Seu filho é surdo e provavelmente deficiente mental.

Retrucamos imediatamente, pois sabíamos que ele ouvia perfeitamente e dissemos que ele gostava muito de ouvir músicas. O médico disse que isso não era possível, pois ele não se ligara na caixinha de música. Indignada, retruquei:

— É que ele só aprecia boas músicas, doutor.

Ignorando o que dizíamos, analisou os exames que havíamos feito e solicitou um exame de audição completo, afirmando que só depois disso poderia dizer algo.

Após o exame de audição (que, como esperávamos, não registrou absolutamente nada de anormal, e apenas confirmou a incrível preferência dele por determinados sons musicais), retornamos ao neuropediatra. Depois de mais perguntas e observações, ele suspeitou de autismo e nos aconselhou a

trabalhar com Jonas com muitos estímulos verbais, visuais e táteis. Indicou uma renomada psicóloga que poderia trabalhar com ele e nos orientar melhor, e disse também que só poderia fechar o diagnóstico após a avaliação dela.

Chegando em casa, liguei imediatamente para essa psicóloga, para marcar uma consulta. Ela disse que só poderia me atender dentro de um mês. Não resisti e caí num pranto compulsivo, sem conseguir dizer mais nada. Não conseguia controlar tanta apreensão. Acho que ela ficou penalizada com a minha situação, pois me pediu para ir vê-la no dia seguinte, mas sem o Jonas. Fui, ela me atendeu muito bem e gostei imensamente do seu jeito. Pelas perguntas e intervenções que fazia, achei que estávamos com a pessoa certa para resolver o problema (para nós, ainda era um problema) do Jonas.

Quinze dias depois, muito confiantes, Erik e eu levamos o Jonas para a consulta. Mas quando entramos na sala de consultas, repleta de estímulos visuais, Jonas não se ligou em nada. Ela tentou algumas coisas, mas ele continuou alheio. Ela deixou escapar um comentário:

— Meu Deus, como ele é desligado!... — e pediu licença para sair da sala por alguns instantes. Fiquei olhando para o Jonas e pensei:

— Ele não é assim tão desligado; preciso fazer algo rapidamente para ele se ligar mais!

Havia algumas bolas grandes e coloridas na sala, e às vezes, em casa, ele gostava de brincar com bolas, fazendo-as girar. Sentei-me no chão, perto dele, peguei uma das bolas, comecei a girá-la e chamá-lo por seu nome. Ele olhou para mim, sorriu e quis pegar a bola. Brincamos um pouco: ele pegava a bola que eu rolava para ele, após fazê-la girar. Após alguns instantes, a psicóloga entrou na sala e com grande entusiasmo disse:

— É isso mesmo! Você é a melhor terapeuta para seu

filho!

Em seguida, escreveu e nos passou uma lista com várias orientações, acompanhada de uma lista de materiais que precisaríamos (a maioria brinquedos, incluindo bolas de várias cores e tamanhos), e me pediu para trabalhar isoladamente com ele, em casa, num quarto exclusivo e preparado para isso, durante uma hora, em três períodos por dia. Deveria seguir suas orientações e minha intuição de mãe, observando atentamente em que ele se ligava mais. Voltaria a vê-la em um mês. Depois soubemos que, em conversa com o neuropediatra que a indicara, eles praticamente haviam fechado o diagnóstico de autismo.

Bem, uma nova e fascinante etapa se iniciava para nossa pequena família. Minha primeira atitude foi pedir um afastamento de três meses no trabalho (era o tempo máximo permitido, e eu achava que seria suficiente para a total "normalização" do Jonas). Mateus, então com seis meses, começou a frequentar a mesma escola de Jonas, no berçário. Iam em períodos diferentes, para que pudesse dar a atenção necessária aos dois. Para suprir meu salário, Erik passou a trabalhar em período integral, e eu comecei a trabalhar entusiasmada com Jonas, procurando seguir as orientações da psicóloga.

Nos primeiros dias, achei muito difícil e quase impossível fazê-lo se interessar por algo e mantermos a mínima comunicação. Ele continuava sem olhar para mim, sem gostar que eu o tocasse e alheio a qualquer tentativa minha. Mas eu não desistia. Às vezes, até eu me desligava, pois aquela sensação de estar falando e "brincando" sozinha era muito desagradável. Mas algo muito forte, em meu interior, me dizia que deveria estar muito atenta e não pensar absolutamente mais em nada quando estávamos juntos. Minha atenção deveria ser exclusivamente para o momento presente, para o que estávamos fazendo e sem expectativas. Esforcei-me para

seguir essa intuição.

A primeira comunicação que mantive com Jonas foi quando me escondi atrás da porta e o chamei. Após algumas tentativas, ele me encontrou e exclamei:

-Achou!!!...

Ele sorriu e, pela primeira vez, deixou que eu o abraçasse. Isso foi maravilhoso! Não via a hora do Erik chegar em casa para contar a ele o grande acontecimento.

A partir daí, nossa comunicação foi melhorando a cada dia. A agressão se transformou em carinho, ele passou a gostar de alguns beijinhos, afagos, e até de colo.

Lembro-me de que um pouco depois dele começar a olhar para mim (e não mais através de mim, como até então), durante o banho, ele tirou da boca a chupeta (o objeto de que ele mais gostava) e a colocou na minha boca. Foi seu primeiro gesto de interação. A imagem tão pura daquele gesto tão delicado, tão simples, mas tão profundo, é algo que sempre guardarei comigo!

Então ficou fácil e maravilhoso "trabalhar" com Jonas. Era agradável e gratificante. Brincávamos de esconder debaixo de lençóis, dentro de grandes caixas, no guarda-roupa... Brincávamos também com jogos de encaixe (ele gostava muito de um de madeira com pequenos pinos coloridos), jogávamos bola, escondia objetos para ele encontrar e eu cantava muito para ele. Lembro-me (e isso acontece até hoje) de que ele sempre ficava atento às melodias e, quando eu desafinava (o que não era raro), olhava para mim com uma fisionomia marota, e às vezes chegava a soltar uma gostosa gargalhada. Ele já estava bastante carinhoso comigo. Com o Erik, um pouco menos. Mas ignorava seu irmão.

Quando, depois de um mês, o levamos de volta à psicóloga, ao ver os progressos de Jonas, ela ficou entusiasmada. Achou que era o momento de começar a ensinar-lhe coisas mais práticas. Primeiro, tirar e pôr as

calças; depois, ensiná-lo a ir ao banheiro, alimentar-se sozinho e coisas assim, mas sem deixar de lado as brincadeiras, além de ir nomeando tudo, principalmente as partes de seu corpo, na hora do banho, para ver se ele começava a falar. Segundo ela, o mais difícil — ele olhar e sorrir, comunicando-se conosco — já havíamos conseguido. Voltamos para casa com as novas orientações e bastante animados. Voltaríamos a vê-la em um mês, mas poderíamos nos falar por telefone sempre que fosse necessário.

Quanto a Mateus, ele nos surpreendia diariamente com novidades que aprendia. Aliás, foi por intermédio dele que percebemos que Jonas era uma criança especial.

Sentíamos-nos uma família bastante feliz. O bom humor jamais faltou em nossa casa e o amor sempre existiu entre nós quatro, permeando tudo que fazíamos. Havia uma certa preocupação em relação a Jonas, mas procurávamos não nos abater e seguir em frente.

Certo dia, quando amamentava Mateus, Jonas chegou meio enciumado e se apegou a uma bola murcha. Ele só ia para a escola com aquela bola, e não gostava de largá-la por nada. Ela foi seu primeiro brinquedo de estimação. Depois vieram outros, e até hoje ele tem um, que, pelo tempo que passa com ele, parece lhe ser muito especial.

Bem, continuamos firmes no trabalho com Jonas, tendo quase certeza de que, quando ele estivesse na idade de ir à escola, não teria mais problemas e passaria a frequentá-la naturalmente, apesar da psicóloga ter nos alertado de que deveríamos trabalhar com ele durante muitos anos, talvez mesmo durante toda a vida. Mas, para nós, isso não excluía de forma alguma a possibilidade dele vir a levar uma vida "normal".

Um teste

Um dia, quando fui buscar Jonas na escola, sua professora disse que ele havia dormido durante toda a tarde. Achamos isso estranho, pois ele jamais havia sequer cochilado nesse período do dia. Mas como ele estava aparentemente bem, não nos preocupamos. Chegando em casa, como sempre fazia, fui preparar sua vitamina de frutas, enquanto ele brincava na sala, que ficava ao lado da cozinha. Quando liguei o liquidificador, olhei para a porta, esperando sua entrada (ele sempre vinha correndo, tão logo ouvia o som do liquidificador). Como ele não aparecia, fui ver o que estava fazendo. Ao entrar na sala, fiquei atônita: ele estava em pé, olhando para o alto, virando o olhar e todo o corpo, como se estivesse acompanhando algo voando. Nessa volta que deu, foi ao chão e permaneceu deitado, ainda parecendo tentar acompanhar algo com o olhar. Como eu já havia lido que, às vezes, os autistas têm visões, imaginei que talvez ele estivesse vendo realmente algo e imaginei: "Seriam anjos?" Coloquei-o no sofá e fui buscar a vitamina de que ele tanto gostava. Ele estava bastante sonolento e não quis a mamadeira. Então corri para lhe dar o banho, antes que dormisse. Mas o sono bateu-lhe muito forte, e ele começou a dormir na banheira. A solução foi trocá-lo rapidamente e colocá-lo no berço. Embora aquele seu comportamento me deixasse preocupada, achei interessante que ele dormisse um pouco, pois geralmente ele quase não sentia sono.

Quando Erik chegou do trabalho, Jonas ainda dormia. relatei minuciosamente o que tinha ocorrido e ele suspeitou de "ataque". Eu perguntei como era isso, mas ele respondeu:

— Não, não... não deve ser, deixa pra lá.

Quando fomos dormir, já tarde da noite, Jonas ainda dormia. Nós o colocamos entre nós, na cama, para podermos

acordar a qualquer sinal que fizesse. Despertei no meio da noite, com ele movimentando a cabecinha para trás e piscando os olhinhos. Acordei Erik:

— Erik, foi mais ou menos assim que ocorreu hoje à tarde.

— É ataque!, respondeu ele.

Levantamo-nos assustadíssimos, pensando no que faríamos. Quando amanheceu, Jonas teve outro "ataque". Ligamos para o neuropediatra e, pelo nosso relato, ele confirmou as suspeitas de Erik. Receitou por telefone um anticonvulsivante, mas disse que só poderia ver o menino dentro de uma semana. Desesperados, pedimos auxílio a uma vizinha nossa, na vila, que era neuropediatra. Ela veio prontamente à nossa casa e, após examiná-lo e ouvir atentamente nosso relato, confirmou: ele estava tendo convulsões e precisaria começar a ser medicado imediatamente, sugerindo o medicamento que havia sido receitado. A partir desse dia, Jonas, que estava com dois anos e meio de idade, começou a tomar anticonvulsivantes diariamente.

Achávamos (ou torcíamos?) que ele precisaria ser medicado durante um período bem curto, e que depois os medicamentos seriam reduzidos gradativamente, até se tornarem totalmente desnecessários. Mas ocorreu exatamente o oposto: como as convulsões não cediam, as doses dos remédios começaram a ser aumentadas e novos medicamentos foram acrescentados. O neuropediatra solicitou novos exames, mas estes não acusaram nenhuma anomalia. Creio que esse foi o período mais doloroso de nossa vida: ora Erik consolava meu pranto, ora era eu que tinha que consolá-lo; às vezes faltava força para ambos, e cada um procurava um canto para chorar escondido, tentando não preocupar ainda mais o outro. Felizmente existia Mateus, que nos fortalecia muito com sua alegria e exigências naturais de bebê. Sentíamos que tínhamos de estar bem para ele.

Em conversa com o neuropediatra e com a psicóloga,

durante uma consulta, perguntamos se havia alguma relação entre o autismo e as convulsões de Jonas, e se estas não seriam uma forma dele voltar ao seu mundo, do qual insistíamos em tirá-lo. Os dois profissionais garantiram que não havia nenhuma relação entre as duas coisas; ele simplesmente tinha dois problemas que, por serem distintos, deveriam ser tratados de maneiras diferentes: um com medicamentos e outro com terapia. "Meu Deus, quanta coisa para uma só criança. Não seria demais?", pensei.

O trabalho que eu desenvolvia diariamente com Jonas foi terrivelmente prejudicado. Ele retornou à apatia inicial e não raras vezes agitava-se muito. Começou a auto-agredir-se com bastante frequência, ora gritava e chorava muito, ora ria e dava gargalhadas durante muito tempo. Esse comportamento parecia não ter nenhum sentido. Seu sono, que havia começado a se regularizar, acabou; por vezes ele passava três dias sem dormir. Houve um período em que começou a bater fortemente a cabeça no chão, enquanto gritava. Nossas tentativas para contê-lo de nada adiantavam; aliás, elas o tornavam ainda mais agitado. Então, seguindo orientação do neuropediatra, passamos a tentar ignorar suas atitudes de auto-agressão: fingíamos não dar a mínima importância e nem ver o que ele fazia nesses momentos. Meu Deus, como isso era difícil! Muitas vezes, quando eu não suportava mais e ia acudi-lo, Erik me continha; outras vezes acontecia o inverso. Não me lembro quando começou a ocorrer, mas ele passou a procurar locais macios para bater a cabeça (almofadas, estofados...), e finalmente acabou abandonando esse hábito terrível.

Quando seu comportamento era mais "adequado", não poupávamos elogios e festas, para que ele percebesse a forma "correta" de chamar nossa atenção.

Mesmo com todas essas mudanças, continuei a trabalhar com ele diariamente, seguindo orientações da psicóloga. Tentamos retomar a comunicação com ele, recomeçando do

zero, porém sempre que ele apresentava sinais de comunicação, tinha nova convulsão e "regredia". Reiniciamos várias vezes essas tentativas, mas qualquer "progresso" era rapidamente destruído pelas crises. Isso parecia confirmar nossas suspeitas de que as convulsões eram uma defesa utilizada por ele para não sair de seu mundo, entretanto isso nunca foi confirmado por nenhum dos inúmeros profissionais pelos quais Jonas passou até hoje.

Na época, procuramos vários outros especialistas, indo a eles cheios de esperança, mas, afora a atenção que sempre davam ao "caso", nada mudava. Cansados de constantemente ter de relatar a mesma história para cada um deles, e responder às mesmas perguntas, escrevemos um relatório com todas as informações que eles sempre queriam, tiramos várias cópias, e levávamos uma delas toda vez que procurávamos um novo médico.

Mudando de cidade

Nesse corre-corre diário, acabamos nem percebendo que minha licença havia terminado e eu teria de voltar ao trabalho. Quando Mateus nasceu, tínhamos, como já disse antes, planos de nos mudar para uma cidade menor, onde não teríamos de pagar aluguel. Pensávamos numa cidade como Marília, onde meus pais tinham uma bela casa que, nessa época, estava alugada; um lugar onde passei minha adolescência e juventude. Mas, com essa mudança radical que havia ocorrido em nossa vida, pensei em parar imediatamente de trabalhar e me dedicar exclusivamente aos nossos filhos. Como uma transferência para a unidade da LBA de Marília, segundo nos disseram, parecia impossível, eu e Erik decidimos que eu pediria demissão do trabalho. Não tinha coragem de me afastar de Jonas por um segundo, receando que ele tivesse uma convulsão e caísse. Esse foi um período bastante tenso, mas confiávamos que nossas decisões seriam tomadas acertadamente.

A idéia de nos mudarmos para uma cidade menor era muito convidativa, pois São Paulo havia se tornado uma cidade insuportável para nós. Contudo, receávamos que no interior do Estado Jonas talvez não viesse a ter uma assistência médica adequada, o que em muito dificultava nossa decisão de mudança.

Certo dia, nessa procura incansável de um bom profissional que "curasse" nosso filho, acabamos caindo no consultório de um psiquiatra que nos ajudou muito.

Ele nos alertou de que éramos uma família de quatro pessoas e que, por isso, devíamos pensar no que seria melhor para os quatro. Durante a consulta, chorei muito, pois ele também nos disse que Jonas seria sempre assim; poderia ter uma melhora de comportamento e outras pequenas

alterações em seu quadro, mas provavelmente jamais deixaria de ser dependente. Nenhum profissional, dentre os vários que havíamos contatado até então, havia dito isso de forma tão clara. Eu ainda acreditava que o "problema" de Jonas perduraria apenas por um curto período.

Tínhamos duas opções de cidade para onde nos mudarmos: Nova Flórida, município onde ficava a fazenda de meus pais, e São Tomé do Paraíso, uma pequenina cidade no interior de São Paulo, onde os pais de Erik tinham uma loja e alguns imóveis, num dos quais poderíamos morar — nossa pequena e amorosa família. Erik trabalharia na loja e poderia também dar algumas aulas (algo de que gostava muito). Eu trabalharia apenas em casa. Depois de pesarmos os prós e os contras dos dois lugares, resolvemos nos mudar para São Tomé que, por ser menor que Nova Flórida, certamente seria mais tranqüila para nós, já fartos da cidade grande.

Quando retornamos ao psiquiatra e lhe comunicamos nossa decisão, ele nos parabenizou e, juntos, planejamos como seria o tratamento de Jonas após nossa mudança.

Inicialmente, retornaríamos a São Paulo a cada três meses, para consulta com o neuropediatra, a psicóloga e com ele. Também deveríamos contratar uma terapeuta ocupacional, que repartisse comigo a responsabilidade de trabalhar com Jonas. Ela colaboraria de modo mais profissional, deixando para mim o trabalho mais afetivo, de que ele tanto necessitava. O psiquiatra chegou a nos indicar uma terapeuta ocupacional que morava numa cidade de porte médio, próxima de São Tomé. Em seguida, ele encaminhou Jonas para uma avaliação completa na APAE, a ser feita antes de nossa mudança.

Comunicamos nossa decisão à psicóloga e ao neuropediatra que atendiam Jonas, e ambos também concordaram que ela era a mais acertada. Eles continuariam a acompanhar e orientar o tratamento de Jonas por carta, telefone e, pessoalmente, a cada três meses.

A reavaliação da APAE indicou-nos que Jonas era portador de autismo infantil, com crises convulsivas, e que, apesar da dificuldade de uma avaliação mais completa e certa, ele parecia não apresentar deficiência mental. Foi recomendado, além do trabalho em casa, que ele frequentasse uma escola infantil "normal", para ter o convívio e os estímulos adequados a crianças de sua idade. Foi descartada, na época, a hipótese dele vir a cursar uma escola especial.

Adaptação

Erik pediu demissão do emprego e partimos, confiantes e cheios de planos, para o nosso novo lar. Eu ainda não conhecia a casa que iríamos morar, mas sabia que gostaria e que me adaptaria facilmente à nova vida.

No início não foi muito fácil. As crianças pegaram uma gripe fortíssima, e senti falta do pediatra para medicá-las. O único médico que havia na cidade era ginecologista. Assim, comecei a aprender a fazer os famosos "chás", que nossos avós tomavam. E não é que davam certo? Bem, como dona de casa eu era uma negação.

Sempre tive uma empregada que fazia tudo, até as compras da casa. Na nova cidade, o máximo que consegui foi uma menina que trabalhava meio período e não cozinhava.

Nossa casa era uma bagunça, pois eu não conseguia cozinhar, dar orientação à empregada e olhar os dois "bebês" (Jonas tinha dois anos e meio e Mateus estava com 10 meses). A comida, além de não ficar lá essas coisas, atrasava sempre. Depois do almoço, fazia Mateus dormir para poder trabalhar com Jonas e, às vezes, dormíamos os três, já que não havia quem cuidasse de um deles enquanto eu ficava com o outro.

Quase todas as noites, íamos dar uma volta no jardim para espalhar um pouco. Havia uma banda que tocava na praça, nos fins de semana, e Mateus ficava encantado com ela, acompanhando o ritmo com o pezinho. Quando começou a andar, ele sempre arrumava um pauzinho, punha-se à frente do maestro e regia a banda com muita competência, segundo todos que comentavam conosco esse fato, incluindo o maestro. Era muito divertido.

Como não havia escola infantil na cidade, comecei a

procurar crianças na vizinhança para virem à nossa casa brincar e fazer companhia aos nossos filhos.

Claro que, com isso, só arrumei mais trabalho para mim, além de ter de suportar o mau humor da empregada, pois a casa ficava ainda mais bagunçada do que já era.

Quando chegou o verão, estávamos com Nice, uma empregada encantadora que, além de ficar quase o dia todo em casa, cozinhava muito bem. Achamos que as crianças precisavam de uma piscina para se divertirem mais e se aliviarem do calor. Como havia uma piscina pública municipal em São Tomé, não tive dúvidas: tirei carteirinha para nós todos, incluindo Nice, nossa empregada.

Eu, ela e as crianças passamos a freqüentar a piscina todas as tardes. Ela se ocupava de Mateus e eu, de Jonas. Eles adoravam a água e se divertiam bastante.

Nunca me preocupei muito com os olhares estranhos de algumas pessoas, ao verem o jeito "diferente" de Jonas. Algumas mães chegavam a tirar seus filhos de perto dele, tentando protegê-los sabe-se lá do quê. Eu me imaginava no lugar delas, e chegava a compreender tais atitudes, pois elas ainda não tinham tido a chance de conhecer crianças como Jonas. "É apenas uma questão de tempo", pensava comigo. E, assim, fomos nos adaptando rapidamente ao modo de vida dessa pequena cidade, onde até hoje moramos.

As "artes" que os dois faziam em casa eram de arrepiar os cabelos. Jonas, além de aparentemente não ter medo de nada, tinha grande desenvoltura para se locomover e ir atrás das coisas que queria. Não poucas vezes, quando, exausta, deitava-me um pouco no sofá para descansar, ao despertar (quase sempre com algum barulho estranho), lá estavam os dois se divertindo muito em alguma "grande façanha". Numa dessas vezes, estranhando o silêncio anormal que havia na casa, fui ver onde estavam as crianças: Jonas, sentado na porta aberta do forninho, "atacava" uma travessa de macarronada que iria ser esquentada para o jantar, enquanto

Mateus, em pé, apoiado na mesma porta, pegava os fios de macarrão que Jonas deixava cair. Bem, lá se foi nosso jantar, mas os dois estavam tão satisfeitos que Erik e eu acabamos achando isso muito engraçado e providenciamos sanduíches numa barraca da praça para o jantar. Os dois, por sua vez, após um banquete tão bom, sequer quiseram a mamadeira da noite, que tanto apreciavam.

Em outra ocasião, quase morri de susto. Sentindo falta de Jonas em casa, procurei-o inutilmente em todos os cantos. No quintal, havia um tanque de areia, debaixo de uma árvore, do qual ele gostava muito. Entretanto, esse tanque ficava próximo da laje de nossa garagem, que, por causa de um declive no terreno, era bastante baixa. Fui procurar Jonas na areia, mas vi que ele não estava ali. Então, olhando para cima, eu o vi em pé, na cumeeira do telhado da casa vizinha, apoiado numa antena de TV, todo contente. Havia subido na laje de nossa garagem e, dali, galgara o telhado da outra casa. Esse telhado era muito íngreme, mas me pus imediatamente a escalá-lo, indo na direção de Jonas. Até hoje não sei como consegui chegar ao topo. Mas, quando estava a uns dois metros dele, minhas pernas começaram a tremer e mal consegui soltar a voz para pedir socorro. Por sorte, Nice apareceu, e enquanto Jonas já começava a descer, correndo um alto risco de escorregar e cair, ela escalou agilmente o telhado, chegando até ele, e o segurou.

Nesse momento, chorei feito criança. Nice sentou-se com ele na areia, e começou a tremer tanto que fiquei preocupada com ela, que felizmente logo ficou bem. Essas subidas no telhado aconteceram outras duas vezes, antes de conseguirmos reformar o lugar, tornando-o mais seguro, deixando-nos em paz.

Jonas também dava algumas "fugidas" às vezes. Apesar de ficarmos sempre com o portão bem fechado, ele conseguiu (certamente por prestar muita atenção em como o fechávamos) aprender a abri-lo. Meu Deus! Que desespero a

gente sentia quando percebia que ele havia saído sozinho! Chegávamos na calçada e não sabíamos para que lado ir. Felizmente não havia muito movimento de carros na rua, e praticamente todos da cidade já o conheciam. Assim, eu saía numa direção e Erik noutra, perguntando e procurando por ele. Quase sempre, quando isso ocorria, o encontrávamos de mãos dadas com alguém que já o estava trazendo de volta para casa. Geralmente ele entrava na primeira porta que encontrava aberta e se instalava em alguma parte desse lugar, com a maior naturalidade do mundo. Certa vez eu o encontrei deitado no sofá da sala de espera de um dentista que tinha um consultório perto de nossa casa. Outra vez, um senhor vinha trazendo ele de volta, dizendo que ele tinha entrado em sua casa, sem pedir licença, e fora até o fogão, abrindo o forninho para ver o que havia nele. Felizmente a filha desse senhor conhecia Jonas e explicou ao pai quem ele era. Mas tínhamos muito medo dele se encaminhar para a rodovia de acesso à cidade, ou ir para o lado da estrada de ferro, e por isso sempre saíamos primeiramente para procurá-lo nesses dois lugares perigosos.

Os maiores sustos, no entanto, tínhamos quando Jonas entrava em convulsão acordado e em pé, caindo no chão e batendo a testa; ele chegava a sangrar tanto que sempre nos parecia ter acontecido algo muito mais grave do que realmente era. Quando isso ocorria, saíamos correndo com ele até o hospital, e algumas vezes ele teve que levar pontos nos ferimentos para estancar o sangue. Era terrível segurá-lo enquanto o médico dava os pontos, pois ele ficava olhando para nós, como que pedindo socorro, e a gente não podendo fazer nada, senão segurá-lo enquanto os pontos eram dados. Às vezes não havia médico em São Tomé, e então tínhamos de levá-lo até a cidade mais próxima. Isso era ainda pior, pois os médicos que o atendiam, por não conhecê-lo, vendo seu comportamento autístico, normalmente achavam que era sintoma de alguma seqüela mais grave, decorrente do tombo que levava. Muitas vezes nós também ficávamos em dúvida, e

acabávamos autorizando que fizessem um raio X do crânio. Nunca houve nada mais grave, felizmente. Nessas ocasiões, Mateus nos fortalecia muito.

Entre sustos, "artes" e bagunças, íamos aprendendo cada vez mais. Aprendemos a não nos preocupar excessivamente antes de acontecer algo, ou seja, paramos de ficar imaginando o pior antes de sabermos o que de fato havia acontecido.

Após essa adaptação inicial ao modo de vida que passamos a ter, entrei em contato com a terapeuta ocupacional que havia sido indicada em São Paulo. Ela nos fez uma primeira visita para conhecer Jonas e, imediatamente, se encantou com ele. Resolvemos que ela viria três vezes por semana, para trabalhar com ele em nossa casa, o que ocorreu durante um ano, quando então ela se casou, não podendo mais continuar o trabalho, e não encontramos outra para substituí-la. Mas esse período foi excelente para Jonas, que passou a gostar dela, pois se comunicava afetivamente com essa moça. Mateus também gostava muito de suas vindas, tratando-a carinhosamente de "titi Balu". O nome dela era Malu. Quando ela não pôde mais vir, voltei a trabalhar mais intensamente com Jonas, tentando aproveitar ao máximo o que consegui aprender com ela, combinando esse aprendizado com as orientações da psicóloga de São Paulo. Mas os resultados de todo esse esforço sempre iam por água abaixo a cada convulsão de Jonas... Por água abaixo? Não, isso não é correto, pois Jonas, que no início de sua vida não suportava contato físico com ninguém, foi ficando cada vez mais carinhoso.

E essa afetividade para com algumas pessoas ele jamais perderia, graças a Deus! Notamos, aliás, que ele se aproximava de algumas pessoas que vinham em casa (geralmente de quem gostávamos), e evitava outras (curiosamente, de quem não gostávamos), demonstrando uma sensibilidade muito aguçada, ou excepcional mesmo.

Isso nos serviu (e até hoje ainda serve) como um alerta para nós, que não temos uma sensibilidade tão refinada quanto a dele, e até hoje aprendemos com a convivência maravilhosa que temos com ele. A diferença que havia entre ele e outras pessoas de sua idade é que ele não se interessava em aprender as coisas que geralmente elas aprendem. Além de mim, passou a demonstrar um amor muito intenso pelo pai, o irmão e as pessoas "legais" que tinham um maior relacionamento com ele.

De qualquer forma, achamos que seria necessário ele ter um convívio maior com crianças de sua idade, e que também brincassem com ele, pois Mateus roubava toda a atenção de seus amiguinhos. Pensamos num "jardim de infância", algo que não existia em São Tomé.

Outro tratamento

Nessa época, fui informada sobre um grande psiquiatra de São Paulo, especialista em autismo. Marcamos imediatamente uma consulta com ele, e um novo tipo de tratamento se iniciou para Jonas. O psiquiatra era realmente interessadíssimo em autismo e pesquisava, experimentava, estudava, publicava artigos, o que demonstrava claramente sua paixão pelo assunto, além de sua maneira carinhosa e compreensiva de lidar com os pacientes, inclusive Jonas. Em nossa primeira visita, ele nos descreveu o tipo de tratamento que fazia e os bons resultados que já havia obtido. O tratamento chamava-se Reorganização Neurológica (RN). O entusiasmo desse psiquiatra era tão grande que nos convenceu. Jonas tinha quase seis anos na época. Marcamos uma segunda consulta que deveria ser bastante longa, pois deveríamos ficar em São Paulo cerca de dez dias, para fazer contato e começar a série de exercícios que compunha o tratamento, os quais seriam passados por uma fonoaudióloga. Seria o tempo suficiente para aprendermos a Reorganização e continuarmos trabalhando em casa.

O período em que utilizamos esse novo método foi bastante difícil, pois Jonas não gostava dos exercícios físicos, e por isso precisávamos de duas ou três pessoas para ajudar nas sessões. Já a parte de fono da RN era agradável para ele, que fazia com alegria as atividades requeridas, embora nesta parte também precisássemos de ajuda de outros. Apesar da resistência de Jonas em aceitar os exercícios, a confiança da fono e do psiquiatra era tanta que nos contagiou. Além disso, no período em que ficamos em São Paulo, conhecemos várias outras crianças autistas, bem mais desenvolvidas intelectualmente do que Jonas; algumas até falavam normalmente. Atribuíamos isso à RN, pois essas crianças já

faziam esse tratamento há algum tempo, e nessa época não sabíamos que havia autistas de nível intelectual variado, conforme catalogações de especialistas. Quando nos tornamos bem treinados, voltamos para casa e começamos essa nova etapa, que durou quatro anos. Tivemos de contratar outra pessoa para nos ajudar, pois apenas Erik e eu não éramos suficientes.

Nesse período, retornávamos a São Paulo a cada mês, tendo consulta com o psiquiatra e a fono. Eles continuavam sempre a nos incentivar, dizendo que a RN controlaria as convulsões. Esperávamos e trabalhávamos confiantes.

Os dois profissionais nos alertavam constantemente quanto à importância de exercícios aquáticos para Jonas, pois além da água ajudar na socialização, proporcionaria exercícios respiratórios importantíssimos que contribuiriam para o controle das convulsões. Como estava muito difícil freqüentar a piscina municipal com a regularidade exigida, achei que poderíamos construir uma em nossa casa. E como não tínhamos o dinheiro necessário, mas tínhamos a necessidade, descobri que poderia ganhar um bom dinheiro vendendo semijóias. Começamos a comprar aos poucos o material para construir a piscina. Quando já tínhamos adquirido todo o material necessário, faltando apenas o cimento e a mão-de-obra, conseguimos juntar mais um pouco de dinheiro e começamos a obra. Certo dia, o pedreiro informou-nos que o cimento havia acabado, e que era preciso comprar mais (não me lembro exatamente quanto, mas era uma quantidade muito grande). Ouvindo isso, Erik disse que naquele momento não poderíamos fazer essa compra, e sugeriu suspendermos temporariamente a obra. Pedi para esperarem um pouco, e saí de casa com o meu saquinho de jóias. Quando voltei, trouxe uns três ou quatro sacos de cimento. Eu vendera algumas peças ao dono da loja de materiais de construção. Fatos como esse aconteceram mais umas duas ou três vezes, até que finalmente a piscina ficou pronta. Foi realmente um dos melhores investimentos que

fizemos, pois Jonas e Mateus adoravam entrar na água, onde passavam momentos muito felizes.

No início, tínhamos um pouco de medo de Jonas se afogar, então, além de não sairmos de perto dele, sempre colocávamos uma bóia ao seu redor (daquelas de lona que se amarram nas costas). Com o tempo, percebemos que aquela bóia o atrapalhava, pois ele queria enfiar a cabeça na água e ela o impedia. Por isso, resolvemos tirá-la, e, quando o fizemos, descobrimos que ele boiava muito bem, gostava de mergulhar e se divertia muito jogando brinquedos no fundo da piscina para ir apanhá-los.

O problema maior era que Jonas queria entrar na água inúmeras vezes ao dia. Cercamos a piscina com um pequeno alambrado, para que ele não entrasse em algum momento de descuido nosso, mas como ele tinha uma agilidade incrível, pulava várias vezes a cerca, e, quando dávamos por nós, lá estava ele dentro d'água. Um dia em que fazia muito frio, e por isso ele estava bem agasalhado com roupas de lã, tênis e meia, escapou de nós e eu o vi pulando na parte mais funda da piscina, com roupa e tudo, mas saiu com agilidade pela parte mais rasa. Peguei-o rapidamente e o coloquei, mesmo vestido, numa ducha quente; tirei suas roupas lentamente. Foi um susto, mas a partir desse dia, antes de entrar na piscina, ele sempre enfiava o pezinho primeiro para saber qual a temperatura da água.

Mateus costumava trazer seus amigos para nadar em casa, o que era muito bom, sobretudo para Jonas. Mas essas crianças freqüentemente tinham piolhos, e ficaria ainda mais difícil para mim se Jonas também os pegasse. Então, a solução foi submeter a turminha de Mateus a um "exame" habitual: faziam fila à minha frente, e um a um punha a cabeça no meu colo para ser examinada. Isso chegou a ser divertido. Essa piscina foi realmente muito importante para o desenvolvimento de Jonas e de Mateus, e para o relacionamento entre os dois.

Certo dia, Jonas estava brincando de pegar os próprios pés dentro da piscina. Eu estava do lado de fora, cuidando das plantas, apenas olhando para ele de vez em quando, pois ele se virava muito bem dentro d'água. Numa dessas olhadas que dei, reparei que ele estava demorando para levantar a cabeça, e então percebi que estava tendo uma convulsão dentro da piscina. Pulei imediatamente dentro d'água, sem ao menos tirar os sapatos, retirei-o da piscina e o deitei no chão. Foi Deus agindo no momento exato, pois tão logo o recostei no chão, ele inspirou profundamente, como sempre fazia (e faz) quando uma convulsão termina. Então percebemos o perigo que corríamos, se o deixássemos sozinho dentro da piscina (porque às vezes as convulsões não dão sinais antecipados de que vão ocorrer), e por isso nunca mais deixamos que ele entrasse ou ficasse sozinho dentro d'água. A partir desse dia, o uso da piscina foi se reduzindo bastante.

Começamos a perceber que o próprio Jonas parecia ter ficado com um pouco de medo, pois nunca mais tentou entrar sozinho nela. Hoje, em dias quentes, principalmente em fins de semana, nós é que temos de insistir com ele para que brinque conosco na água.

Tentando ser "normal"

Uma outra exigência do psiquiatra que atendia Jonas e nos orientava e era de que ele deveria freqüentar uma escola: ou um jardim-de-infância "normal", ou uma escola exclusiva para autistas. Esse assunto começou a nos incomodar, pois sabíamos que isso era necessário, mas não víamos como fazê-lo. Jonas era o único autista que conhecíamos na cidade, na qual não havia escola infantil. Então tivemos a idéia de tentar, junto à Prefeitura, planejar e instalar uma escola infantil.

O prefeito se interessou bastante pela idéia, e já havia um local bem adequado para a escola ser construída. Então montemos um belo projeto para concretizar a idéia.

Um ano depois, a escola Miudinho foi inaugurada.

Quando relatamos ao psiquiatra a respeito da escola, ele ficou entusiasmado e disse que o convívio com crianças "normais" seria muito bom para Jonas. Mas esclareceu que o convívio e o carinho familiar ainda eram mais importantes para ele, e que por isso não seria bom nos separarmos dele por um tempo superior a duas horas. Então imaginei: "Tudo bem, eu trabalho nessa escola por meio período, durante o tempo em que Jonas estiver lá. Assim, poderei atuar junto a ele sempre que necessário (na época ele era extremamente "arteiro", e gostava de esparramar e jogar ao chão tudo que via), para não atrapalhar o aprendizado das outras crianças".

Além disso, iria passando aos professores a forma mais adequada de lidar com ele.

Contudo, acho que houve uma falha nossa, por não entendermos (o que ocorre até hoje) os freqüentes jogos de poder que muitas pessoas praticam, impedindo que realizássemos as coisas como planejáramos. Quando a

escola estava pronta, o prefeito disse que o quadro de funcionários estava completo, e que não seria possível eu trabalhar apenas meio período. Nosso papel, na escola que havíamos projetado, passou a ser apenas o de pais de alunos, sem direito a nenhuma participação mais profunda na administração e funcionamento da escola. De qualquer forma, essa escola foi fundamental para Mateus, que a frequentou com entusiasmo dos três aos seis anos, possibilitando que eu tivesse mais tempo para Jonas. As tentativas que fiz para incluí-lo nessa escola não deram certo: quando íamos lá, ele só queria brincar comigo nas dependências externas, e o contato com as outras crianças era mínimo e esporádico. Não foi possível estabelecer uma rotina de "ir para a escola", que seria muito importante para ele.

Continuamos com a Reorganização Neurológica (RN) em casa, trabalhos de terapia comigo e muitos passeios pela cidade, nos quais eventualmente incluíamos uma ida até a escola.

Mateus ia se desenvolvendo cada vez mais. Tornou-se um amigo muito querido dos coleguinhos. Numa festinha de aniversário dele, após consultá-lo sobre quantas pessoas queria convidar, ele me informou, depois de contar nos dedos, que seriam umas 10 ou 15. Mas, sem nos avisar, acabou convidando a escola inteira. Quando vi aquele "monte" de crianças chegando em casa, entrei em pânico, pois não havia o que oferecer para tanta gente. Não sei como, até hoje não entendi, mas o fato é que, fora a bagunça que fizeram, tudo transcorreu muito bem. Todos se divertiram bastante e a festinha, ou melhor, a festança, foi muito boa — Mateus que o diga!

Mateus era bastante sociável, e seus amiguinhos adoravam frequentar nossa casa. As crianças sempre foram mais "sábias" que os adultos, e talvez por isso todos os amigos do Mateus, enquanto crianças, sempre encararam Jonas com naturalidade, o que foi excelente para a formação

de todos. Não raras vezes um ou outro amiguinho do Mateus dormia em casa, outras vezes ele é que ia dormir na casa de algum amigo. Nossa casa virou uma verdadeira creche. Na hora da merenda, todos adoravam a vitamina que eu fazia, então tinha que bater duas receitas, pois apenas um copo do liquidificador não era suficiente para todos. Na hora do banho, o banheiro virava uma piscina, pois sempre tinha alguma criança que também queria tomar banho (eles adoravam nossa banheira, que Erik ganhara de uma colega de trabalho, em São Paulo, e que fizera questão de trazer com a mudança e instalar em casa). Há muito tempo a bagunça que as crianças faziam havia deixado de ser uma preocupação para mim.

Continuamos vivendo felizes. O autismo de Jonas já não nos preocupava, pois ele demonstrava ser feliz. A única coisa nele que nos preocupava (e que ainda nos preocupa) eram as convulsões. Felizmente elas passaram a se manifestar quase sempre durante o sono, não havendo portanto perigo dele cair e se machucar. Rebaixamos a sua cama, que ficou reduzida praticamente ao estrado no chão, e ele gosta muito dela.

Um pouco do que aprendemos

Foi nessa época que entramos em contato com algo superior, por meio de um amigo nosso. As pessoas que não se acomodam com respostas fáceis sempre estão, de uma maneira ou de outra, procurando algo que parece estar situado além das aparências e que responda a suas perguntas mais íntimas. Algo que as faça lembrar que são filhas de Deus, e que têm uma responsabilidade, uma missão aqui na Terra. Algo que justifique sua existência e as "barreiras" que a vida lhes oferece e que as faça lembrar de si mesmas.

Começamos a participar de reuniões, com um professor desse "Ensino" (acho que podemos chamá-lo assim). Nosso aprendizado era voltado para o interior de nosso ser, por meio de práticas e ensinamentos, e envolvia os três níveis do ser humano — físico, emocional e intelectual.

Devagar, fomos descobrindo a realidade nossa e a do mundo externo. Começamos a aprender a ver além das aparências, por meio de experiências pessoais, do próprio sentir de cada um. Porque o verdadeiro conhecimento só pode ser adquirido por experiências (não por experimentos) pessoais, do próprio vivenciar... Todo o resto é mera informação.

Esse Ensino oferece uma possibilidade de contato com a essência de todas as grandes religiões, de todas as ciências, de todas as Artes, de toda a Filosofia.

É algo que possibilita recuperarmos a partícula divina que existe em todos nós. E essa partícula, hoje o sei, é infantil. Como disse Jesus: "Deixem vir a mim as crianças, e não as impeçam, porque o Reino de Deus é daqueles que se assemelham a elas". (Mc, 10. 14).

Bem, é essa pureza infantil que começamos a buscar resgatar.

Esse Ensino, juntamente com Jonas, foi importante para um crescimento interior nosso, que continua até hoje. Creio que uma coisa complementava a outra, pois foi mais ou menos nessa época que conseguimos entender e aceitar plenamente nosso filho realmente como ele é. Começamos a compreender o porquê de sua vinda entre nós e perceber o presente incrivelmente lindo que havíamos recebido. Tenho certeza de que muitos pais de crianças com "problemas" semelhantes chegaram a essa compreensão, que os especialistas, por não passarem por nossas experiências, não conseguem ter, e por isso nos tacham de sonhadores e outras coisas mais. É realmente uma pena que muitos deles não consigam ver o lado mágico e puro desses seres encantadores, para quem o passado já passou, o futuro está distante, o presente está sendo vivido intensamente, e eles estão nos convidando a todo instante para vivê-lo também!

A realidade

Mas, como estamos num mundo repleto de seduções, elas nos impedem de vivenciar essa lucidez 24 horas por dia. Na verdade, durante a maior parte do tempo agimos sem essa lucidez plena. Agimos como todo mundo, automaticamente, conforme os "cutucões" que vamos recebendo da realidade. Num desses "cutucões", recebi um convite para trabalhar na área social da Prefeitura. Como ainda não havia desenvolvido a mínima vocação para dona de casa, achei que seria bom para mim e para a cidade, pois, graças à minha formação de socióloga, poderia desenvolver um trabalho importante para o município. Além do mais, eu gostava muito de trabalhar nessa área. Erik me incentivou bastante, e aceitei a proposta com a condição de trabalhar apenas meio período e, sempre que fosse necessário, poder ir para casa dar assistência a Jonas. Treinamos uma babá para ficar com Jonas durante minha ausência e novamente comecei a trabalhar fora de casa. O Mateus já estava bem crescidinho e não necessitava de maiores cuidados; além disso, no horário em que eu estaria fora de casa, ele estaria na escola. Nessa época, Jonas e Mateus estavam com 10 e 8 anos, respectivamente.

Em relação ao trabalho com Jonas, abandonamos a RN, pois além de não notarmos nenhum progresso ele passou a me evitar quando percebia que uma sessão ia começar.

Fiquei temerosa de perder a afetividade que havíamos conquistado a duras penas. Continuamos com a terapia, mas de maneira mais esporádica. Na verdade, relaxamos um pouco em seu tratamento.

Por outro lado, meu trabalho na área social, por meio de visitas domiciliares que fazia, revelara que havia vários deficientes mentais na cidade, que até então eu sequer imaginava. Será que não seria possível eles terem um local

para freqüentarem?, comecei a pensar. Mas durante algum tempo isso foi apenas uma idéia muito vaga.

Após dois anos de trabalho na Prefeitura, vi que não valia a pena tanto esforço por poucos resultados. Além disso, por me preocupar demasiadamente com o serviço, acabava relaxando um pouco dentro de casa. Achei melhor sair do emprego e me dedicar mais às crianças e ao lar. Quanto a trabalhar, passei a ajudar em nossa loja, da qual havíamos comprado uma boa parte, graças a uma ajuda financeira de meu pai. Isso possibilitaria a Erik dedicar-se mais ao magistério, de que tanto gostava.

Jonas estava sendo atendido por outro neurologista, considerado na época a maior autoridade em autismo. Seu tratamento era predominantemente medicamentoso, visando acima de tudo controlar as convulsões. Novas idéias eram relatadas a respeito de tratamento terapêutico e esse médico enfatizava bastante a necessidade dele freqüentar uma escola especial (idéia que até então fora descartada pelos médicos anteriores).

Durante umas férias, na fazenda de meus pais em Minas, ficamos sabendo que uma escola especial seria aberta naquele município. Entramos em contato com a responsável, que era mãe de uma criança autista, e pedimos para conhecer a escola. Essa visita nos entusiasmou muito, pois foi a primeira escola, entre as várias que conhecemos posteriormente, onde notamos um verdadeiro carinho dos profissionais para com os alunos. Estes demonstravam grande alegria, assim como as pessoas que trabalhavam ali. Era um ambiente muito alegre e agradável, completamente diferente do que tínhamos visto até então (e de todos que veríamos depois).

Em relação ao espaço físico, não havia nada de excepcional: era uma casa adaptada, com amplo quintal, piscina e tanque de areia sob uma árvore. No interior da casa havia três quartos, que foram transformados em sala de

atendimento individual (terapia e fonoaudiologia), sala de atendimento grupal e sala de repouso. Uma ampla sala servia de refeitório, sala de atividades grupais e festas para os alunos. A cozinha era bem espaçosa, permitindo que alguns alunos colaborassem nas tarefas culinárias. Na parte externa existia um pequeno galpão, que era usado para recreação e atividades musicais. Havia apenas dez alunos, atendidos por três estagiários da área e três monitores, sendo um deles do sexo masculino. Além disso, a escola contava com uma merendeira, um jardineiro e a coordenadora, que havia cedido a casa para a escola funcionar. Eles não tinham intenção de ampliar muito o número de alunos, pois temiam que isso pudesse comprometer o bom atendimento de todos. Jonas nos acompanhou nessa visita e, pela alegria que expressou enquanto estivemos lá, demonstrou plena aprovação do lugar. Não tínhamos vontade de sair de lá.

Voltando a São Tomé, ficamos pensando na possibilidade de abrir uma escola semelhante. Sabíamos da existência de oito deficientes mentais na cidade, um número suficiente para uma escola. Quanto ao pessoal especializado, já havíamos percebido que estagiários seriam a melhor opção, pois além da orientação que recebiam na faculdade havia o entusiasmo próprio dos estudantes, além de representarem custos mais baixos. Poderíamos encontrar esses estagiários num centro maior, vizinho de São Tomé. O mais difícil seria o local, pois não tínhamos nada além de nossa casa. Solicitar à Prefeitura? Achávamos improvável receber apoio, uma vez que a abrangência de pessoas que seriam atendidas era muito pequena. Precisaríamos pensar numa outra forma.

Enquanto essa idéia ia tomando forma e amadurecendo, nossa vida ia seguindo mais ou menos tranqüila. Mateus se interessava cada vez mais por música e menos pela escola regular. Jonas seguia feliz a seu modo. Apenas as convulsões pareciam judiar dele e de nós. Erik cativava cada vez mais seus alunos, pelas aulas que dava, e eu, como sempre, continuava meio atrapalhada com os afazeres domésticos, de

mãe, comerciante e projetos para criar uma escola.

um vislumbre

Nesse meio tempo, num dos momentos (que não eram raros) de excesso de tarefas e preocupações — aqueles em que estamos fazendo uma coisa mas pensando nas outras mil que devem ainda ser feitas, e por isso não prestamos muita atenção ao que realmente estamos fazendo —, Jonas chegou, solicitando insistentemente comida.

(Novamente ele me faz acordar, chamando-me para o momento presente.) Quando percebi isso, preparei sua comida com grande alegria, dei a ele e parei com todas as outras preocupações e afazeres, procurando fazer apenas o que devia ser feito naquele instante.

Não sei se conseguirei expressar aqui o que compreendi. Naquele momento, tive uma visão muito clara de minha missão: nasci mulher, com um forte instinto maternal. Então, por que complicar as coisas? Alguém já disse que "as coisas mais simples são as mais bonitas"... Realmente, eu tive uma compreensão muito clara disso. Outra coisa que me veio à lembrança foi algo que meu pai sempre dizia (aliás, eu sempre brigava com ele quando isso acontecia), e que passei a compreender plenamente: "Lugar de mulher é em casa". Esses vislumbres me fizeram perguntar: Por que não me dedicar com mais amor, alegria e prazer ao meu simples e grandioso papel de mulher e mãe? A partir desse instante, o ambiente em casa ficou bem mais harmonioso e equilibrado. Em vez de reclamar de todos os afazeres domésticos, passei a desenvolvê-los com alegria e — o mais importante — sem me preocupar com outras coisas que não pudesse resolver no momento.

A atividade a ser executada era exatamente aquela que estava sendo feita; meu pensamento e todo o meu ser estavam ali, e o produto de minha ação seria oferecido a

outras pessoas. Uma das conseqüências (para mim, totalmente inesperada) dessa experiência foi que, a partir de então, passei a cozinhar cada vez melhor e com grande satisfação!

Você, leitor, com certeza já ouviu dizer que "atrás de um grande homem, sempre existe uma grande mulher". Eu tinha a sorte de ter, ao meu lado, não apenas um grande homem, mas três! Eu precisava permitir a mim mesma, e a eles, ser uma grande mulher, para eles continuarem a ser grandes homens! E, a partir daí, comecei a tentar ser uma grande mulher.

Permanecendo mais tempo em casa e executando com prazer as atividades domésticas, é evidente que a dedicação e as descobertas de novos afazeres começaram a aflorar. Novas receitas culinárias eram experimentadas e apreciadas. Comecei a cuidar de plantas, e ficava (como fico até hoje) extremamente gratificada ao vê-las nascer e crescer bonitas! Procurando vivenciar uma informação do Ensino, que dizia que se você quer amar as pessoas deve primeiro aprender a amar plantas ou animais, Erik começou a cultivar violetas com a mesma dedicação e alegria que eu sentia.

Outra atividade que o Ensino nos sugeriu, e que, por executá-la, acabamos descobrindo que era muito importante para um maior equilíbrio interior nosso, foi a prática de atividades manuais. Iniciamos (confesso que sem muita convicção) a confecção de tapetes, segundo técnicas orientais antiquíssimas. Acho que não sou capaz de expressar o quanto essa atividade foi útil para nós, possibilitando-nos adquirir uma paz interior e uma comunhão com Ele — coisas que não imaginávamos que fossem possíveis.

Antes de dominarmos as técnicas básicas, nossa atenção ficava voltada exclusivamente para o tapete que estávamos tecendo; caso contrário, erraríamos tudo.

Isso foi muito importante para mais um aprendizado de estar presente em cada momento vivido. Pensamos que, após

o domínio das técnicas, não conseguiríamos mais permanecer nesse estado, pois aí tudo passaria a ser feito mecanicamente, a exemplo da maioria das coisas que fazemos: o corpo ali, mas os pensamentos... sabe lá onde. Mas não foi o que ocorreu, pois após dominarmos as técnicas nossa atenção ficou muito mais intensa e presente, não no fazer propriamente dito, mas no transmitir alguma intenção ou mensagem. É uma atividade que desenvolvemos até hoje, diariamente. Para mim, ela é ao mesmo tempo uma ajuda e uma oferta.

Nova tentativa

Claro que, com tudo isso de belo e bom acontecendo, a vida de nós quatro seguiu bem melhor. Evidentemente, não abandonamos a preocupação com o tratamento de Jonas; ao contrário, ela ficou ainda mais forte, a ponto de nos motivar para fazer que ele fosse cada vez mais feliz.

Era necessário um local, fora de casa, que ele pudesse freqüentar todos os dias, como um compromisso, como todos nós temos, onde, além do convívio alegre e de atividades com outras pessoas de sua idade, fosse visto simplesmente como um ser humano, mais nada. Estávamos convencidos de que Jonas merecia ter sua própria escola. Nessa época, ele estava com 14 anos.

Era ano de eleições municipais, e isso nos deu uma idéia: conversaríamos com os pais e parentes de outros deficientes na cidade e faríamos um abaixo-assinado, solicitando ao prefeito a ser eleito um prédio para montarmos nossa escola especial. Erik e eu elaboramos uma carta, expondo as razões do pedido, e comecei a recolher as assinaturas. Ninguém acreditava que fosse possível realizar esse sonho, mas insistíamos tanto, e estávamos tão confiantes, que conseguimos um número significativo de assinaturas. Depois dos familiares de excepcionais terem assinado, coletamos assinaturas de pessoas influentes da cidade. Então a lista ficou pronta, e só tínhamos de esperar o resultado das eleições, para então colocar nela o nome do prefeito eleito (num espaço que havíamos deixado em branco) e entregar "solenemente" a ele no dia da posse.

A posse do novo prefeito seria no dia 1º de janeiro, dia que costumávamos passar na casa de meus pais, em Minas. Então tivemos outra idéia que, creio, foi determinante: convenci a mãe de uma menina deficiente, bastante

desenvolta e alegre, de que sua filha entregasse o abaixo-assinado ao novo prefeito, durante a solenidade de posse. Antes de viajar para a casa de meus pais, encomendei um buquê de rosas, a ser entregue à nova primeira-dama, que sabíamos ser uma mulher bastante sensível.

Tudo saiu melhor que o esperado. Bastante surpresos e emocionados, o prefeito e a primeira-dama comprometeram-se ali mesmo, diante dos presentes, a construir a escola.

Alguns dias depois, a primeira-dama veio me convidar para trabalhar novamente na Prefeitura, na área social. Como isso representava uma chance adicional de trabalhar mais intensamente no projeto da escola especial, aceitei o convite. Sabia que estaria novamente sacrificando minha família, mas meus planos eram ficar nesse emprego apenas até a escola sair. Aí tudo ficaria perfeito!

Comecei então, mais uma vez, a trabalhar na Prefeitura, agora sem horário fixo, podendo desenvolver a maior parte de minhas atividades (elaboração de projetos) em casa. Isso evitava sacrificar muito minha família, principalmente Jonas. Logo nos primeiros dias nesse novo trabalho, vislumbrei a primeira chance para a escola: eu teria de elaborar um projeto para a aquisição de materiais a serem utilizados por alguma entidade social já existente ou que viesse a existir. Perguntei se poderia direcionar o projeto para a nova escola e me disseram que sim. Rapidamente obtivemos os primeiros materiais didáticos, que ficaram guardados até o momento de sua criação. Embora não fosse muito, era um começo importante, pois fortaleceria ainda mais o compromisso assumido pelo prefeito de montar a escola. Depois desse primeiro projeto, elaborei outros, e assim, projeto atrás de projeto, fomos conseguindo o material necessário para a escola. A dificuldade ainda era o local, pois nenhuma das propostas possibilitava a compra, aluguel ou construção de algum imóvel (coisas de políticos brasileiros). Mas eu aproveitava ao máximo as possibilidades.

Como os futuros alunos estavam bastante motivados, e alguns deles até ansiosos, esse estado emocional deles não podia se prolongar por mais tempo. Provavelmente, não havia pessoa mais ansiosa do que eu, nessa época, mas um clima de impaciência era generalizado entre pais e os excepcionais, que expressavam sua ansiedade de uma maneira que conseguia compreender.

Escrevemos para vários dirigentes políticos, mas não tivemos sequer uma única resposta de algum deles. Muitas vezes, vejo os políticos com um certo humor, e me divirto muito com isso...

Dois anos depois ainda permanecíamos à espera da concretização do nosso sonho. Então, comecei a pensar na possibilidade de utilizarmos algum local, público ou não, já existente em São Tomé, onde pudéssemos instalar, mesmo que provisoriamente, nossa escola.

Quando falei com o então prefeito sobre a situação emocional em que estávamos, ele sugeriu que utilizássemos o salão de festas da Prefeitura. Era um prédio isolado, um local tranquilo, e com dependências adequadas para nossos planos: um salão amplo, que poderia ser utilizado para atividades grupais e possibilitar o atendimento de duas turmas de até dez alunos. Havia também uma pequena sala, que poderia ser transformada numa ótima sala de aula para os alunos com comportamento mais difícil de ser trabalhado, incluindo Jonas, ou ser utilizada para atendimentos individuais com a fono ou a psicóloga (as únicas técnicas de que necessitávamos).

O salão de festas incluía ainda duas cozinhas, uma interna e outra externa. A primeira poderia ser transformada em sala, e a externa poderia ser adaptada para possibilitar o preparo da alimentação dos alunos. Havia ainda dois banheiros, com chuveiros, e um pequeno aposento, que poderia ser utilizado pela "direção" da escola. Parte do mobiliário necessário poderia ser conseguido nas escolas rurais, que haviam sido

desativadas (outra atitude irônica dos políticos), e o que faltasse certamente nós conseguiríamos obter.

Mãos à obra! Estávamos em setembro de 1994. Nós, mães, decidimos nos instalar no local e iniciar as atividades da escola em meados de janeiro. Antes disso, precisávamos selecionar e treinar o pessoal que trabalharia na escola. Para isso, o primeiro passo era termos uma boa orientação de alguém experiente, e visitarmos uma escola semelhante à que pretendíamos instalar. Conversando com o neurologista de Jonas, em São Paulo, ele falou de uma escola, situada numa cidade vizinha de São Tomé, sugerindo que a visitássemos.

A primeira-dama do município estava bastante entusiasmada com a criação da escola, e aceitou prontamente meu convite para acompanhar-me nessa visita. Fomos muito bem recebidas pela diretora da escola, Olga, que nos auxiliou muito com sua experiência, além de nos animar, dizendo que não era necessário praticamente nenhum material específico, apenas um "pessoal disposto" e "muito empenho e disponibilidade". Bem, isso tínhamos de sobra. Após conhecermos as atividades que alguns alunos desenvolviam ali, as coisas foram ficando mais claras para nós. Olga se dispôs a fazer uma palestra em nossa cidade, com a finalidade de motivar e averiguar as pessoas que se dispunham a trabalhar conosco. Para o número de alunos que teríamos, considerando os tipos de deficiências que apresentavam, precisaríamos de quatro monitores, uma psicóloga e uma fonoaudióloga. Fisioterapeuta, pelo menos nesse primeiro momento, não seria necessário. Eu estava preocupada com uma pessoa para dirigir a escola, pois precisaria ser alguém com bastante interesse, competente e, sobretudo, carinhosa.

A palestra foi feita na pré-escola municipal, e dela participaram, além das professoras e monitoras desta, alguns estudantes de nível superior e outras pessoas da comunidade. Na palestra foi apresentado um vídeo sobre a escola que

Ollga dirigia e, em linhas gerais, como era o trabalho com os deficientes mentais. Ela manifestava um entusiasmo muito grande e por isso os participantes também ficavam entusiasmados. No final, várias pessoas vieram me procurar para dar seus nomes, pois estavam interessadas em trabalhar na escola que iríamos montar. Entre essas pessoas, havia uma estudante de Psicologia. Muitas dessas pessoas estavam dispostas a trabalhar voluntariamente. Como a seleção do pessoal para ser treinado não seria feita por mim, anotei o nome de todos e, posteriormente, tive uma conversa com o prefeito (o responsável pelas contratações), indicando-lhe as pessoas que estavam interessadas.

Entre estas, foram selecionadas oito, que inicialmente fariam um estágio e receberiam orientações na escola de Ollga. Destas, selecionaríamos as quatro que melhor se saíssem, além da estudante de Psicologia, que nos pareceu bastante interessada. O estágio começou na semana seguinte. Íamos semanalmente até a escola, ficando lá um dia inteiro. Contratamos uma estudante do último ano de Fonoaudiologia, que nos acompanhou nesse estágio.

No início, ficamos um pouco sem jeito frente àquelas pessoas tão diferentes. Não sabíamos como lidar com elas, conversar ou sequer agir com a naturalidade necessária. Mas rapidamente descobrimos a pureza e a beleza de todas elas, e tudo ficou bem mais fácil. Frequentamos essa escola durante três meses, e ao final desse período tínhamos uma idéia bastante clara de como deveria ser a "nossa" escola. Quando voltávamos para São Tomé, sempre comentávamos a respeito do que havíamos presenciado, aprendido e pensado durante aquele dia de estágio. Havia algumas coisas ali com as quais intuitivamente não concordávamos muito, mas eu sempre dizia: "Vamos aproveitar apenas as coisas boas, as de que não gostamos vamos deixar de lado".

Uma das coisas que todas nós achávamos péssima, por exemplo, era a falta de uma maior afetividade dos técnicos

para com os alunos, que muitas vezes nos procuravam, como que pedindo esse afeto, e nas vezes em que isso ocorria não tínhamos coragem de recusar. Era uma troca muito boa, pois criava uma confiança bem intensa entre os dois lados (aluno e professor). Embora nossa atitude não fosse muito aprovada por Ollga, era algo que não conseguíamos evitar.

Um fato importante foi o surgimento de uma amizade muito forte entre todas as pessoas que iriam participar do quadro de funcionários de nossa escola.

Quanto à direção da escola, insisti várias vezes na necessidade de que fosse encontrado alguém para a função, chegando mesmo a sugerir alguns nomes, mas o prefeito e a primeira-dama não concordavam de maneira alguma, insistindo em que a escola seria minha e eu é que deveria coordenar tudo. Eu tinha um pouco de receio de que ocupar essa função pudesse prejudicar Jonas. Finalmente, não encontrando outra solução, concordei em ser coordenadora, mas apenas enquanto não encontrássemos outra pessoa para ocupar o cargo.

Bem, já que seria eu a coordenadora, conversei com Regina e Selma (estudantes de Psicologia e Fonoaudiologia, respectivamente), e estipulamos um horário diário para começarmos a redigir normas, planos de aula, definir atitudes — enfim, tudo que seria necessário para iniciarmos as atividades com os alunos. Também começamos a fazer visitas domiciliares aos futuros alunos, com a finalidade de colher as informações necessárias sobre cada um deles e suas respectivas famílias. Sempre éramos muito bem recebidas, principalmente pelos futuros alunos. As informações que coletamos foram suficientes para traçarmos o perfil de cada um deles, e nos permitiram fazer uma divisão inicial de turmas, bem como definir os atendimentos individuais e atividades que seriam mais interessantes para cada um deles, segundo suas possibilidades, necessidades e aspirações.

Listamos o material de que necessitaríamos, e começamos

a tentar consegui-lo. Ganhamos muitas coisas, a Prefeitura adquiriu outras, e muitas outras nós mesmas doamos para a escola; conseguimos reunir o material básico para iniciar o atendimento, mas faltavam algumas peças de mobiliário, principalmente armários, nos quais pudéssemos distribuir ordenadamente o material. Por isso, conseguimos algumas tábuas e caixotes de frutas e com isso improvisamos nossos armários, que seriam depois forrados pelos alunos.

Faltavam quinze dias para o início das aulas, e como ainda tínhamos um certo receio de não darmos conta do recado, resolvemos começar com apenas seis alunos, para nos adaptarmos, chamando os demais após quinze dias.

Depois de montada, achamos nossa escola linda! No salão principal, fizemos três ambientes: um refeitório e dois lugares para duas turmas. A cozinha interna transformou-se numa excelente sala de aula, com as prateleiras cheias de brinquedos pedagógicos. A pequena sala passou a ser a sala de estimulação para atendimentos individuais de fono e psicologia, além de possibilitar o repouso necessário a algum aluno (alguns de nossos alunos apresentavam convulsões), e a minha sala ficou no lugar da sala de banho, que estava desativada, sendo minha mesa composta por duas carteiras escolares colocadas uma diante da outra. A cozinha externa transformou-se, enfim, numa ótima cozinha geral, e para ela conseguimos até uma mesa grande, armários, geladeira e fogão. Os utensílios foram adquiridos pela Prefeitura e eletrodomésticos como geladeira, liquidificador e outros, adquiridos com verbas de projetos que eu havia elaborado para a Prefeitura.

Ah! Tínhamos também um aparelho de som, que foi instalado no salão principal. Considero a música fundamental para toda pessoa especial, pois pode proporcionar alegria e situações excelentes para o estabelecimento da socialização e de atividades grupais que são fundamentais para todos.

Uma das monitoras tinha grandes dotes artísticos, e fez

várias gravuras e pinturas que embelezaram ainda mais nossa escola.

Uma semana antes do início das aulas, reunimos toda a nossa equipe e discutimos todos os pontos que Regina, Selma e eu havíamos elaborado: quem e como eram nossos alunos, como ficariam as turmas e quem seria responsável por elas individualmente, nossos objetivos, normas, atividades etc. A partir daí, cada monitora elaborou, sob nossa orientação, seu plano de ensino para o primeiro mês de aulas. Juntas, resolvemos que haveria alguns pontos básicos comuns a todas: com os alunos que iríamos ter, ninguém poderia ter certeza de nada, assim como ninguém seria a dona da verdade; seríamos suficientemente responsáveis para discutir com as demais qualquer dúvida, e buscar orientação fora sempre que isso se fizesse necessário, pois nosso objetivo seria sempre, e acima de tudo, oferecer o melhor para cada um dos alunos.

Tínhamos a nosso favor as duas estagiárias, que poderiam recorrer a seus professores sempre que fosse preciso. Além disso, havia Ollga, que se dispôs a nos auxiliar sempre que precisássemos.

Foram contratadas uma merendeira e uma faxineira, às quais detalhamos nossos objetivos e como eram nossos alunos. Explicamos quais seriam suas funções, como deveria ser o relacionamento delas com os alunos, os horários de faxina, tipos e horários de refeições etc. Como iríamos trabalhar inicialmente apenas no período da tarde, resolvemos que haveria um lanche no intervalo das atividades e um jantar antes da saída (pois sabíamos que a maioria de nossos alunos provinha de famílias carentes, tendo por isso uma alimentação insatisfatória). Por outro lado, as refeições também serviriam para ensiná-los a alimentar-se sozinhos, desenvolver hábitos de higiene e comportamento adequado durante as refeições.

Em relação a Jonas, eu tinha um certo receio de que ele

não gostasse ou não se acostumasse com a rotina da escola. Eu sabia que todo esse alvoroço, toda essa mobilização e todo esse trabalho era apenas em função dele. É evidente que a escola beneficiaria muitos outros, mas ele era o maior responsável por tudo.

No período em que estávamos montando a escola, eu o levei várias vezes até lá, para saber como se locomovia no local, se aprovava, enfim, se ele se sentia bem naquele lugar que, no fundo, estava sendo montado especialmente para ele. Suas reações, quando estava ali, indicavam que estava gostando muito. Faltava apenas ver como se comportaria com os colegas.

Outra coisa que nos preocupava muito era a temperatura do lugar. São Tomé é uma cidade bastante quente, e como o salão era coberto com telhas de amianto, a temperatura interna era muito alta. Por isso, o prefeito mandou instalar vários ventiladores no teto, o que amenizou um pouco o calor que todos sentíamos.

Bem, estava tudo pronto, com o máximo de perfeição que conseguimos com o que tínhamos. Agora era respirar fundo e pôr mãos à obra. Avisamos a todos os alunos e seus familiares que as aulas começariam na segunda-feira, às 13 horas, e solicitamos a eles (ou a seus pais, no caso dos mais dependentes) que levassem escova de dentes, creme dental, sabonete e toalha de rosto, pois pretendíamos trabalhar bastante com os hábitos de higiene para lhes possibilitar maior independência em casa. Outras coisas não seriam necessárias, pois a escola poderia fornecer.

Começaram as aulas!

Finalmente chegou o grande dia: o primeiro dia de aula. Estávamos todos a postos para receber nossos primeiros seis alunos: as quatro monitoras, as duas estagiárias, as serventes e eu. Eles foram chegando pontualmente, um a um, muito felizes, acompanhados de seus pais. Houve apenas um pequeno problema: um deles, Paulo (adolescente com dezesseis anos), chegou praticamente puxado pela mãe e chorando muito. Fui conversar com ele, que me disse entre soluços:

— Eu não sou doente. Não sei o que eu vim fazer aqui!

Isso me revelou que já havia um certo preconceito, um estigma em relação à nossa escola, antes mesmo que ela começasse a funcionar. Teríamos que trabalhar muito cuidadosamente essa parte, pensei. Mas, naquele momento, a preocupação era Paulo. Então lhe disse:

— Que bom que você não é doente Paulo! Eu também não sou, e nenhuma das pessoas que você está vendo é doente, senão estaríamos todos em lugar errado. Veja, aqui não tem médicos nem enfermeiras. Aqui é apenas uma escola diferente das outras. Diferente porque nós vamos fazer mais coisas do que se faz em outras escolas, diferente porque haverá menos alunos, para que possamos conversar e conhecer bem todos vocês. Diferente porque aqui vai ser proibido ficar triste, e nós vamos, além de estudar, nos divertir bastante.

Então ele ficou mais calmo, e eu pedi que ele experimentasse o primeiro dia, dizendo-me depois o que tinha achado, e se queria frequentar ou não o lugar.

Ele ainda reclamou um pouco. Então, pedi ajuda a Regina, que conversou bastante com ele, convencendo-o a

"experimental" a escola. Regina saiu-se muito bem nessa primeira atuação, pois Paulo ficou tranquilo e quase feliz durante todo o período, chegando mesmo a nos ajudar em algumas atividades, acompanhando e auxiliando outros alunos que tinham muito mais dificuldades do que ele. No final das aulas, fui até ele e perguntei:

— E aí, Paulo, você vai voltar amanhã?

Ele respondeu de uma maneira como quem não quer nada:

— Acho que vou, eu preciso ajudar o Leonardo!

Dentre os primeiros alunos que freqüentaram a escola, Leonardo era o que mais nos dava trabalho. Apesar de ter apenas quatorze anos, era muito grande e forte. Sempre levantava as mãos, ameaçando bater em qualquer pessoa que lhe solicitasse algo. Regina chegou a ficar com medo dele, e me disse:

— Pelo amor de Deus, não me deixe sozinha com ele, pois se ele me der um empurrão, ele me desmonta!

Segundo informações que colhemos de seus pais, ele era "perfeitamente normal" até os cinco anos de idade, quando foi acometido de meningite e quase morreu.

Quando, por fim, sarou, não mais se desenvolveu mentalmente, apenas fisicamente. Talvez seja por isso que até hoje ele sempre responde, quando lhe perguntam qual é a sua idade: "Chínco anos". Quando começou a freqüentar a escola, ele era muito negativista, não queria fazer nada, e sempre respondia "não" a tudo que lhe perguntávamos.

Os outros quatro alunos eram Célio — apresentava um leve atraso mental quanto à escolaridade, mas tinha grande habilidade manual —, que gostava muito de nos ajudar, e rapidamente ele e Paulo tornaram-se nosso "braço direito"; Gabriela, uma aluna com deficiência auditiva e mental, mas uma pessoa muito esperta; Cidinha, uma jovem encantadora:

tinha Síndrome de Down, era muito carinhosa e atenciosa; por fim, Lucas, o aluno mais alegre e falante de todos, que conseguia deixar o ambiente muito animado.

Trabalhamos com esses seis alunos durante uma semana. Depois desse período de adaptação (principalmente nossa, pois os alunos adaptaram-se muito bem), sentimo-nos suficientemente seguras para chamar os demais. Por isso, definimos onde eles ficariam.

No início foi um pouco complicado dividi-los em turmas, pois cada um deles era aparentemente um ser humano muito diferente dos demais e queríamos formar três turmas mais ou menos homogêneas. Entre os alunos, havia três que requeriam mais atenção e cuidados constantes, porque eram bastante dependentes:

Sabrina, que mal sabia andar e não falava, precisava ser alimentada e ir ao banheiro com uma acompanhante. Só conseguia realizar atividades em classe se tivesse ajuda e estímulos constantes de outra pessoa.

Quase desistimos de trabalhar com Chiquinho, pois ele era agitadíssimo, não parava um minuto, tirava a roupa, fazia xixi em cima desta e gostava de atirar objetos nos colegas e em nós. Era necessário ter alguém sempre junto dele, procurando acalmá-lo e vesti-lo, e mesmo assim algumas vezes toda a equipe tinha que ir atendê-lo. Ele também gritava muito. Era bem pequeno para os seus oito anos, mas tinha uma força enorme. Com o tempo, após muitas tentativas nossas e troca de informações e idéias a seu respeito, ele foi melhorando. Hoje ninguém diz nem acredita como ele era.

Nosso terceiro aluno muito dependente, claro, era Jonas, que ficava com a turma de Sabrina e Chiquinho. No começo, era muito difícil mantê-lo sentado. Imagine então levá-lo a fazer outras coisas! Mas, depois de um mês, ele já ficava sentadinho em seu lugar, sorrindo para a professora e fazendo joguinhos de encaixe. Para trabalhar com uma turminha "infernai" como essa, eram necessárias duas monitoras, pois

uma não conseguia fazer nada, pelo menos no começo.

Os outros treze alunos foram divididos em duas turmas. Como a faixa etária deles era entre quatorze e dezoito anos, procuramos agrupá-los conforme suas habilidades.

Muitos deles tinham condições de participar de atividades mais "escolares", além das manuais. Os demais necessitavam de atividades físicas, trabalhos manuais e música.

Era uma turminha que tinha necessidade de maior socialização e de comportamentos mais adequados, principalmente em locais públicos.

Mas do que todos eles precisavam era muita diversão e alegria, e por isso procurávamos lhes propiciar isso. E acho que obtínhamos sucesso, pois todos demonstravam estar muito contentes, apresentando uma fisionomia muito feliz. Para todas nós, isso era nossa maior recompensa pelo que estávamos fazendo!

Com raríssimas exceções, eles eram muito carentes, não apenas financeira, mas (sobretudo) afetivamente. E quanto carinho eles tinham para dar! Sentíamos que éramos obrigadas a retribuir uma coisa tão bela que eles nos ofertavam todo o tempo.

Não demorou muito e nossa pequena escola improvisada transformou-se numa grande, amorosa e feliz comunidade. Eu me sentia uma segunda mãe de quinze filhos, os quais amava imensamente. Até João Carlos, que sempre estava bravo, enfezado, reclamando de tudo, acabou nos cativando com seu jeito especial, e nós o cativamos também.

O único problema que tínhamos era em alguns fins de semana, pois como nossa escola estava instalada em um salão de festas público, quase toda sexta-feira tínhamos de recolher e guardar tudo na salinha de atendimento individual, trancando-a, pois no sábado ia haver alguma festa no salão.

Na segunda-feira seguinte, logo de manhã, lá estávamos

nós montando a escola novamente. Mas, com a ajuda de alguns alunos, remontávamos nossa escola num clima acolhedor de muita alegria e dedicação.

Para conseguirmos verbas governamentais, precisávamos ter uma entidade registrada, com diretoria etc. Por isso, providenciávamos essas coisas, convidando pais de alunos e algumas pessoas da comunidade que estavam sensibilizadas com nosso projeto para fazerem parte da diretoria, que foi formada rapidamente.

Evidentemente, existiam algumas discussões entre monitores e técnicos e, às vezes, entre mim e alguns deles. Mas essas polêmicas só ocorriam quando não havia consenso quanto à melhor forma de lidar com algum aluno em certas situações, e por isso elas eram muito proveitosas. No fundo, os maiores beneficiados com essas discussões eram sempre os alunos, pois por meio delas acabávamos descobrindo a forma de melhor lidar com cada um e com o conjunto deles. Acabamos desenvolvendo uma compreensão muito delicada quanto à relação entre as necessidades individuais e coletivas que eles tinham. Algumas vezes, após discutirmos um determinado caso, decidíamos como deveríamos proceder, mas, no momento em que púnhamos em prática o procedimento que havíamos definido, não dava certo. Quando isso acontecia, reuníamos-nos novamente, levantando possibilidades de novos procedimentos, até encontrar um que sempre dava certo. Isso acontecia porque, no fundo, todas nós tínhamos em comum um ponto central muito forte: queríamos o melhor para eles. Quando uma de nós descobria um procedimento que considerava bom para lidar com algum aspecto mais delicado de um aluno, conversávamos a respeito, e, se todas consideravam bom o procedimento descoberto, ele era compartilhado por todas, incluindo as merendeiras. Esse procedimento (será que devemos chamá-lo "democrático"?) ajudava muito, pois além de reforçar um aprendizado dava segurança ao aluno, visto que todas nós passávamos a tratá-lo da mesma forma. Sempre

conversávamos com os familiares dos alunos sobre nossas descobertas. Havia um elo bastante profundo entre a escola e as famílias, uma vez que todos — funcionários e pais — começaram a perceber que necessitavam de todos para o bem-estar de cada uma daquelas pessoas maravilhosas que freqüentavam nossa escola.

Um parêntese: como sentíamos que muitos habitantes de São Tomé tinham um preconceito muito forte em relação à escola, resolvemos convidar Ollga para fazer uma palestra no clube da cidade, para a qual convidamos toda a população, por meio do alto-falante móvel da Prefeitura, informações boca a boca e cartazes que confeccionamos e espalhamos por toda a cidade. Mas essa palestra não resolveu muita coisa, pois compareceram apenas os membros da diretoria da escola, alunos (acompanhados por seus pais) e alguns vereadores. A palestra de Ollga foi muito interessante, mas, quando terminou, seu comportamento não nos agradou, a Erik e a mim (só depois percebemos isso): em vez de procurar dialogar com colaboradores voluntários da escola, como funcionários e membros da diretoria, ela dedicou sua atenção apenas a políticos — vereadores e principalmente o então presidente da Câmara.

Mas voltemos ao que interessa.

Todas nós assumimos que teríamos completa liberdade para nos corrigirmos mutuamente, de forma discreta e amigável. Essa postura contribuiu muito para errarmos cada vez menos. Como eu exigia que não houvesse um poder autoritário, centralizado, conseguimos criar um ambiente muito harmonioso, onde, diferentemente da maioria das outras escolas, havia cooperação, e não disputa entre as pessoas.

A escola era um ambiente maravilhoso e nos sentíamos extremamente gratificadas por nosso trabalho. Recebíamos várias visitas, não apenas de pessoas da cidade, mas também de representantes de instituições públicas e privadas, e dirigentes políticos. Todos, sem exceção, notavam o clima de

amor e harmonia que reinava ali, e ficavam encantados com o que havíamos conseguido com os alunos em tão pouco tempo. Esses visitantes acabavam ficando mais tempo do que previam, pois se sentiam muito bem no lugar e por isso sempre queriam permanecer mais tempo ali. Diziam que nunca haviam estado numa escola para deficientes tão alegre como a nossa, que as que haviam visitado sempre eram ambientes opressivos e tristes, e que nossa escola poderia ser um exemplo para outras. Isso nos enchia de orgulho (algo ruim, como vejo hoje) e confiança em nosso trabalho.

Quando chegou o mês de junho, resolvemos fazer uma festa junina aberta aos familiares e amigos de nossos alunos. Foi uma trabalhadeira, mas como valeu a pena!

Queríamos apresentar uma quadrilha, da qual participassem todos os alunos, incluindo os que tinham alguma dificuldade de locomoção. Fizemos vários ensaios, dos quais todos participaram com uma alegria imensa. Como a grande maioria dos alunos era do sexo masculino (entre os dezesseis, só cinco eram meninas), decidimos dançar também, para que todos tivessem seus pares. No começo, receamos que eles não se saíssem muito bem, mas a cada ensaio eles nos surpreendiam com suas infinitas habilidades. No dia da festa, tudo saiu completamente diferente do que tínhamos ensaiado, mas o resultado inesperado foi uma quadrilha linda! Para a festa, preparamos tudo a que eles tinham direito: barraca de pesca, de tomba-lata, de argola, de doces, de pipocas, de milho verde... Enfim, um ambiente de uma festa junina decente, pois eles jamais haviam tido oportunidade de participar de uma delas, brincando com tudo que era possível, uma vez que em outras festas havia sempre muita competição. Nessa festa não, eles não precisariam competir com os "mais espertos", porque a festa era deles. E como se divertiram nesse dia! Ah, Jonas, apesar de nesse dia estar ainda se recuperando de uma forte gripe, saiu-se muito bem na quadrilha, dançando com sua professora, que o adorava.

Interferências externas

Mas nem tudo eram flores nesse período: em casa, estávamos passando por uma terrível fase de turbulências. Eu estava tão envolvida e entusiasmada com os afazeres da escola, que nem reparei que meu relacionamento com o Erik estava se deteriorando. Pela primeira vez, sentia que o ambiente do trabalho era muito mais agradável que o de casa. Se pudesse, ficaria na escola o tempo todo. Jonas também gostava muito de lá. Eu detestava quando terminava o expediente e tinha que voltar para casa com ele.

Erik estava quase sempre com um péssimo humor. Reclamava de tudo e mal conversava com a gente. Discutia muito com Mateus e comigo. Às vezes eu estranhava quando estava mais calmo e dizia: "Nós vivemos muito bem, né...? São raros os casais que vivem bem...!". Eu não sabia qual era o seu ponto de referência ao dizer coisas assim, e concordava com ele para não criar atritos, embora achasse que estávamos indo de mal a pior. Cheguei a pensar que viveríamos bem melhor se nos separássemos.

Mas, para os meninos, principalmente porque eram adolescentes, isso não seria nada bom. Mateus já estava tendo alguns "probleminhas", típicos de sua idade, e nossa separação seria terrível para ele. Por isso, sem saber exatamente o que estava acontecendo, fui contornando a situação, procurando não me preocupar muito, porque a escola me envolvia totalmente.

Na verdade, Erik nada me dizia e eu não conseguia enxergar que ele precisava de ajuda, porque estava visivelmente sendo "puxado para baixo". Mas, como eu não conseguia ajudá-lo, também comecei a ser arrastada na mesma direção.

Meu amor e a confiança que tinha nele estavam muito abalados. Passamos alguns meses nessa situação. Foi o pior período de nossas vidas, pois em todas as crises pelas quais um de nós passara, até então, sempre havia o outro para dar apoio, mas agora não: éramos nós dois que estávamos indo para o abismo. Erik foi se recuperando e superando o problema, e tentando reconquistar minha confiança e meu amor, mas às vezes "escorregava". Contudo, logo depois dessas quedas, sempre se reerguia novamente. Finalmente, com minha ajuda, ele resolveu o problema, e nossa vida voltou ao normal. Acho até que passamos a viver muito melhor do que antes, talvez porque o sofrimento que vivenciamos nos fez valorizar mais um ao outro.

Hoje, quando relembro esse período, vejo que aqueles fatos eram tão pequenos que seriam incapazes de destruir tudo que havíamos construído e conquistado juntos; algo realmente insignificante dentro da grandiosidade de nossas vidas e de nossa pequena e linda família. Felizmente fomos suficientemente sábios para superar essa fase ruim.

Existem certos lugares que nos proporcionam uma sensação especial. Esses lugares têm uma energia diferente de outros, e basta que neles permaneçamos para desenvolvermos uma sensibilidade muito superior do que a que temos em outros lugares em que geralmente ficamos. Esses lugares também podem nos ajudar — basta que saibamos nos conectar corretamente com eles. Eles estão por toda parte, mas geralmente não os percebemos. Aqui em São Tomé existe um lugar assim. Uma paisagem aparentemente comum, que talvez as pessoas não percebam porque fica próxima ao cemitério. É um vale que pode ser visto de um ponto mais elevado (e de fácil acesso), oferecendo uma visão maravilhosa da natureza, das plantas, dos animais e do céu (alguém precisa mais do que isso?). Seus vários tons verdes, formados pelas diferentes plantas, mesclam-se com os variados tons azuis do céu, em qualquer época do ano. Esse lugar é vivo.

Se você se vira para a esquerda, vê, bem abaixo, a maior parte da cidade, que, dali, parece muito menor do que é. Comecei instintivamente a ir até esse lugar, com Jonas, quando me sentia 'com mais problemas do que era capaz de resolver. Lá de cima, vendo a paisagem e São Tomé, muitas vezes pensava: "Não é possível que aquela cidadezinha, com seus minúsculos moradores, possa ser mais importante (a ponto de me fazer sofrer) do que esta criação, esta obra tão bela, infinita e... divina!". Na volta para a cidade, a "civilização", eu me sentia plena de forças para enfrentar qualquer situação.

Num desses dias "ruins", convidei Erik a ir até lá comigo. Assim que chegamos a esse lugar, ele sentiu imediatamente o que eu sentia. A partir desse dia, começamos a ir para ali com mais frequência, e começamos a chamá-lo (egoisticamente?) de "nossa paisagem". Hoje o chamamos simplesmente de "paisagem". Sempre que sentíamos que nossa situação não estava bem, íamos para esse lugar, contemplávamos durante algum tempo tudo que nos era oferecido (plantas, animais, pessoas, céu), interagíamos com o lugar, respirando suavemente, e recuperávamos nossa lucidez e paz de espírito. Às vezes, em momentos especiais, levávamos um bom vinho, que bebíamos no gramado, integrados com tudo.

Agora, passada aquela fase, hoje pequena e insignificante, ainda freqüentamos, ao cair da tarde, à "nossa paisagem", que nos ajudou e ainda ajuda. Às vezes, no fim da tarde, ficamos nesse lugar até surgirem as primeiras estrelas. Jonas sempre nos acompanha...

A nova escola

Nesse meio tempo, o prefeito nos comunicou que finalmente teríamos nossa sede própria. Uma proprietária rural e empresária, a Sra. Jandira, havia se sensibilizado com nossa situação, e se propôs a construir um novo prédio em terreno doado pela Prefeitura, e isso seria feito rapidamente. Ficamos todos muito felizes, porque finalmente teríamos um local realmente nosso. Foi pedido para eu rascunhar uma planta para o prédio, e eu a fiz com enorme carinho, projetando uma pequena escola: idealizei um espaço para uns vinte alunos, pois um número maior deles certamente comprometeria a qualidade do atendimento. Além disso, ela era proporcional ao tamanho de nossa cidade e baseada nas pesquisas que havíamos feito, que indicavam serem aproximadamente vinte pessoas que freqüentariam nossa escola. Reconheço que minha planta era bastante modesta, mas suficiente para atender a todas as necessidades dos alunos.

A Sra. Jandira, para mim ainda desconhecida pessoalmente, considerou minha planta muito acanhada, e por isso solicitou a uma empresa especializada um aperfeiçoamento de meu rascunho. Quando vimos a planta feita pela empresa, não acreditamos. Era enorme, e tinha muito mais do que jamais havíamos sonhado!

A nova escola começou a ser construída rapidamente, num terreno próximo ao salão onde estávamos instalados. Nós e os alunos passamos a acompanhar diariamente o andamento das obras: a terraplanagem do terreno, os alicerces, tijolo por tijolo, fomos vendo como o prédio tomava forma rapidamente. De vez em quando, alguns alunos iam apreciar a construção, escolhendo onde seriam suas classes, e nós pensávamos como distribuiríamos nosso parco

mobiliário e poucos materiais num espaço tão imenso.

Quando o prédio estava quase pronto, mais uma surpresa: Sra. Jandira quis ter um contato comigo. Fiquei muito emocionada ao conhecer essa pessoa que, para nós, havia literalmente caído do céu. Ela me pediu que elaborasse uma lista de todo o material (incluindo mobiliário) que seria necessário para a escola. Fiquei pasma! Era muito para nós, que queríamos apenas um pequeno espaço para nossos filhos! Como não sabia o que solicitar, pedi ajuda a Olga que, por sua experiência, certamente sabia o que era mais necessário. Ela elaborou uma lista imensa, com algumas coisas mais específicas que eu nem conhecia. Fiquei até um pouco envergonhada quando passei essa lista enorme para a Sra. Jandira, mas ela não demonstrou surpresa e comprou tudo o que estava mencionado.

Quando esse material chegou, o prédio já estava pronto. A própria Sra. Jandira contratou uma pessoa especialmente para fazer a faxina, e quando estava tudo limpo fomos arrumar os móveis e materiais em seus devidos lugares, com a ajuda de alguns alunos.

Na véspera da inauguração, fomos, juntamente com os alunos, dar os últimos retoques na escola para deixar tudo em ordem para o grande dia. Estava tudo muito limpo, em ordem, mas senti uma sensação de frieza no lugar. Pensei: "Isso está acontecendo porque ainda falta o mais importante — vida e calor humano —, mas isso logo conseguiremos". Realmente, quando saímos, o lugar já estava um pouquinho mais aconchegante, uma vez que os alunos sujaram levemente as paredes e esparramaram alguns brinquedos, dando-me a sensação de que o local tinha agora um pouco de vida.

A Casa da Harmonia foi inaugurada com muita pompa num sábado. Era uma escola muito grandiosa para nossa pequena cidade. Evidentemente, os alunos estavam eufóricos, e nós também. Foi uma festa, acima de tudo, política. Grandes personalidades da região estavam presentes para serem

homenageadas. Ollga, nossa "orientadora", juntamente com uma colega psicóloga, também compareceu. Nossa equipe ficou num cantinho, com os alunos, e nos sentimos muito felizes pela felicidade deles. Evidentemente, a Sra. Jandira foi a pessoa mais homenageada, chegando a receber o título de Cidadã Tomeense. A festa foi bastante emocionante, e não cansamos de agradecer a Sra. Jandira por sua grande ajuda. Passamos a ela o cargo de presidente da Casa da Harmonia.

Logo na segunda-feira, nossas atividades com os alunos foram reiniciadas, agora naquele prédio monumental. Como já estávamos no fim do ano, continuamos apenas no período da tarde. O período integral começaria no próximo ano.

Tivemos muita dificuldade para nos adaptar ao novo lugar (aliás, hoje percebo que, na verdade, nunca nos adaptamos a ele). O prédio era muito grande, as pessoas ficavam muito separadas, e minha sala era totalmente isolada. Logo dei um jeitinho para mudar de lugar. Além do mais, o prédio começou a chamar muita atenção.

Se antes trabalhávamos exclusivamente para os alunos, agora tínhamos também de prestar esclarecimentos às mais diversas pessoas, que vinham nos procurar dos mais diversos lugares do Estado. Intensificamos um pouco mais nossas reuniões, para que não perdêssemos o elo de companheirismo e preocupação exclusiva com nossos alunos, que sempre nos acompanhou e fortaleceu.

Terminamos esse primeiro ano de trabalho muito bem, pois tínhamos um grande apoio da Prefeitura e de várias pessoas da comunidade. Só nos incomodava um pouco uma certa cobrança, que vinha de diversas pessoas, para fazermos mais propaganda da escola. Nós não queríamos nos preocupar com isso, pois o que nos interessava era o bem-estar de nossos alunos. Queríamos vê-los sempre felizes, apenas isso. Conseguimos perceber o quanto o fator externo procura abafar o interno, como é o caso das pessoas que se preocupam excessivamente com a própria aparência: quanto

mais adornos e preocupações externas elas têm, mais feias são interiormente. Felizmente tínhamos consciência disso e não deixaríamos que nada influenciasse nossa postura.

Em seu segundo ano de existência, nossa escola continuou muito bem. Mais adaptadas ao local (pois fomos decorando toda a escola com os trabalhos dos alunos, que aprenderam rapidamente a circular por toda ela), começamos a funcionar em período integral. Agora os alunos tinham mais chances de aprender coisas úteis para o seu dia-a-dia. Além das atividades específicas de uma escola especial, procurávamos reproduzir a rotina diária que normalmente se tem em casa. Dessa forma, eram servidas quatro refeições diárias, e muitos dos alunos tomavam seu banho diário na própria escola. Eles até fizeram uma pequena horta! Evidentemente, nem tudo que se plantava dava em abundância, pois muitos queriam colher antes do tempo, mas, quando colhiam no tempo certo, com que alegria iam entregar o produto de seus serviços para a merendeira preparar o almoço ou jantar!

Ollga foi contratada pela Prefeitura e vinha nos orientar mais ou menos uma vez por mês. Numa dessas suas vindas, nós lhe apresentamos André, pedindo sugestão sobre como proceder com ele. André era um aluno novo, que estava internado na Santa Casa local com graves problemas de desnutrição e, conseqüentemente, com deficiência mental. Além disso, tinha paralisia cerebral. O diagnóstico médico que tínhamos era de que sua deficiência havia sido causada pela desnutrição e que, provavelmente, ele jamais viria a andar nem falar. Estava com três anos de idade, mas aparentava ter apenas alguns meses. Pedimos ao médico e à sua família para tentarmos fazer algo por ele. Nessa época, ele permanecia deitado o tempo todo. Ollga olhou para ele e, com expressão de desconsolo, nos disse:

— Que peninha! Vocês vão conseguir muito pouco com ele! Acho que andar, ele nunca conseguirá, mas tentem um

pouco de estimulação, quem sabe ele fica mais espertinho.

Não nos abatemos com isso, pois acreditávamos que com uma boa alimentação, muitos estímulos e fisioterapia ele se desenvolveria bastante. Falarei do que conseguimos com ele mais adiante.

Em outra visita de Ollga, ela veio se despedir de nós. Disse que estava indo para São Paulo, mas que mandaria sua colega psicóloga para ficar em seu lugar.

Lamentamos, mas não nos desesperamos, pois já estávamos bastante confiantes em nosso trabalho e tínhamos outras pessoas para nos orientar em caso de dúvida. De qualquer forma, percebemos que o segredo estava simplesmente em tratar nossos alunos normalmente. Nessa última visita de Ollga, Jonas não estava muito bem: ele havia tido uma série de convulsões e estava bastante apático. Depois que Ollga foi embora, a professora de Jonas veio me dizer, indignada, que ela havia lhe dito que nunca mais ele voltaria a ser o que era, pois a cada crise ele regressiria. Eu a acalmei dizendo que isso não aconteceria mais e que no dia seguinte ele já estaria como era, só precisaria seguir em frente. De fato foi isso que ocorreu.

Casos como esses só nos davam mais forças para acreditar cada vez mais que estávamos no caminho certo. Acreditar que ia dar certo, aliado à tranquilidade e ao carinho, era a melhor técnica que existia.

Fomos seguindo confiantes e já estávamos quase conseguindo reproduzir o ambiente perfeito que tínhamos na antiga "sede" da escola (e até hoje tenho certeza de que, com mais um pouquinho de tempo, conseguiríamos). Eu já podia, por exemplo, me ausentar da escola, porque todos os funcionários estavam conscientes da importância de seu trabalho, executando-o com visível prazer. Comecei a pensar em alguém para me substituir. Era necessário apenas um pouquinho de treinamento, e, evidentemente, eu sempre estaria por lá, pois não conseguiria mais viver sem ter a

mínima convivência que fosse com aqueles alunos que aprendi a amar tão profundamente. E também poderia ajudar no que fosse possível.

Outras interferências externas

Mas nem tudo ocorre conforme planejamos. Vieram as eleições municipais e, com a posse do novo prefeito, fui dispensada repentinamente. Meu sofrimento foi imenso. Apesar da nova coordenadora ser uma pessoa bastante humana, que pertencia à nossa equipe, ela não tinha condições de dirigir a escola. Era excelente professora, mas não conseguiria desenvolver as atividades exigidas de uma coordenadora. Eu poderia ajudá-la, mas fiquei sem jeito de voltar lá, não sabia se seria aceita, principalmente pelo pessoal da Prefeitura.

Quando a Sra. Jandira soube do fato, tudo fez para conseguir meu retorno. Após muitas negociações com o novo prefeito, decidiu-se que a escola se desvincularia da Prefeitura. Assim, retornei com muita alegria ao meu posto, e a primeira providência que tomei foi trazer de volta quase toda a equipe do início, que havia sido dispensada junto comigo. Agora provavelmente teria de esperar mais um tempo, até encontrar outra pessoa para me substituir, conforme havia imaginado:

Minhas atividades aumentaram assustadoramente. Muitas coisas que jamais haviam me preocupado até então passaram a fazer parte de minha rotina diária: conseguir verbas, prestar contas, tentar novos convênios, elaborar relatórios e mais relatórios, projetos novos, contratação e demissão de funcionários, infra-estrutura da escola, definir funções e horários... Enfim, um amontoado de tarefas e papéis que me deixou literalmente "maluca". Com isso, meu contato com os alunos e a equipe foi se tornando menos intenso e mais "frio". Quando não suportava mais ou percebia algum aluno com maiores problemas emocionais, largava tudo e me dedicava inteiramente a ele. Quando isso ocorria, sentia-me bem

melhor, mas a parte burocrática deixava a desejar. Mesmo assim, fomos seguindo com otimismo. Esperávamos conseguir novos convênios, que já estávamos providenciando, e com isso mais recursos para a contratação de uma assistente social, que poderia dividir comigo a parte burocrática e trabalhar intensivamente com a família de nossos alunos. Apesar de sabermos que isso ainda levaria um certo tempo, no fundo estávamos tranqüilas, pois sabíamos que o "sufoco" duraria, no máximo, mais um ano.

Nesse meio tempo, a Sra. Jandira nos solicitou que fechássemos a escola, pelo menos temporariamente, uma vez que estava sendo muito pesado para ela complementar a verba que nos faltava quase que mensalmente. Sabia que, se fechássemos, seria muito difícil reabrir novamente. Desesperada, reuni toda a equipe e, após expor o sucedido, disse que continuaria a trabalhar voluntariamente, mesmo que fosse necessário reduzir o número de alunos. Perguntei se havia mais alguém disposto a trabalhar sem receber nenhuma remuneração. Uma a uma, começando das professoras que estavam desde o início da escola, ofereceu-se para trabalhar voluntariamente. A emoção tomou conta de todas nós, e choramos como crianças. Percebemos o quanto aqueles alunos eram importantes para nós. Como todas decidiram ficar, não seria necessário cancelar nenhuma matrícula.

Seguindo em frente

Voltamos ao trabalho com entusiasmo, mas já pensando numa forma de solucionar o problema. No dia seguinte, fizemos uma reunião com todos os pais e a diretoria, para, juntos, descobrirmos formas rápidas de conseguir mais verbas. Felizmente o prefeito também compareceu a essa reunião e nos ofereceu sua ajuda. Esta não era tudo de que precisávamos, mas já ajudava bastante. Um pai de aluno conseguiu um aumento do valor de um de nossos convênios, e a Sra. Jandira, emocionada, disse que ninguém ficaria sem salário. Além do mais, várias idéias sobre promoções a serem feitas foram colocadas em prática.

Assim, seguimos por mais um ano. Entre fazer promoções para conseguir mais verbas, desenvolver o trabalho burocrático, cuidar da infra-estrutura da escola, trabalhar com os pais e diversas outras coisas, acabei descuidando de alguns detalhes. Mas, acima de tudo, procurei jamais me descuidar dos alunos, pois não poderíamos esquecer que a escola era deles e para eles.

Dessa forma, durante uma boa parte do dia, deixava meus afazeres de direção e me dedicava a um aluno autista que estava requerendo maiores cuidados. Eu estava muito preocupada com sua auto-agressividade, e os técnicos não estavam sabendo como trabalhar com ele. As várias tentativas que haviam feito não deram resultado, então me lembrei de uma fase em que Jonas apresentava problemas semelhantes e que conseguimos superar. Comecei a trabalhar imediatamente da mesma maneira que trabalhava com Jonas. Quando, algum tempo depois, os primeiros resultados positivos apareceram, comecei a treinar os professores para trabalharem da mesma forma. Chamei os pais e pedi a eles que observassem uma "sessão", para que pudessem

aprender e trabalhar do mesmo modo em casa, nos fins de semana e no período de férias que iria se iniciar brevemente. Após um certo tempo, com esse trabalho, esse aluno abandonou quase que totalmente sua agressividade e passou a interagir com os colegas. Isso recompensou todos os "apertos" e dificuldades por que passáramos. A base desse trabalho era muito carinho, música (cantada pela terapeuta), imitação e brincadeiras. Qualquer manifestação de agressividade transformava-se em carinho, qualquer interesse por algum objeto virava brinquedo, qualquer som emitido por ele virava música...

Em outras ocasiões, quando percebíamos que faltava mais animação e lazer, eu também largava quase tudo para "bolar", junto aos alunos, brincadeiras, festas e passeios. Isso era de extrema importância para todos eles e para a própria coesão da equipe. Havia datas que eram "sagradas": a comemoração dos aniversários do mês, o carnaval (ou participávamos do carnaval de rua ou chamávamos a escola de samba para fazer um carnaval na escola), a páscoa, as festas juninas, a entrada da primavera, a semana das crianças e o Natal, quando encerrávamos o ano com uma festa lindíssima, com Papai Noel, presentes e tudo o mais. Além disso, nos meses de férias, programávamos vários passeios em fazendas, bosques, zoológico, bem como muitas atividades artísticas e de lazer.

No verão, a piscina da escola era bastante utilizada. Fazíamos revezamento nos dias da semana, para que cada turma pudesse utilizá-la sem nenhum risco. A piscina também era muito utilizada pelos alunos que não podiam se locomover: na água, eles se soltavam totalmente e a fisioterapeuta aproveitava para desenvolver com eles alguns exercícios de hidroterapia que estava aprendendo. Assim como a areia, a água também era muito boa para acalmar alunos mais agitados.

O nosso aluno André, que sequer se locomovia quando

começou a freqüentar a escola, e sobre o qual Ollga fizera aquele comentário infeliz a que me referi antes, estava então com quatro anos, e trabalhávamos muito com ele. De repente, ele começou a andar! Mal acreditamos quando o vimos dar os primeiros passinhos, pois ninguém, a não ser nós, acreditava que isso fosse acontecer. Bem, nem é preciso dizer a festa que fizemos e a alegria que sentimos quando isso aconteceu! Outro fato marcante desse período foi quando André, algum tempo depois, disse sua primeira palavra, dirigindo-se à sua professora, que insistia com ele para que fizesse algo que não queria: suas primeiras palavras foram "Vai cagar!". Era um palavrão, mas achamos que não devíamos reprimi-lo e, ao contrário disso, batemos palmas, elogiamos e repetimos o palavrão para incentivá-lo a falar mais. Até tive vontade de lhe ensinar outros palavrões. A partir desse dia ele começou a falar cada vez mais e melhor, deixando gradativamente de lado os palavrões.

Fatos como esses nos davam uma força imensa e nos empurravam cada vez mais para a frente. Sentíamos necessidade de nos aperfeiçoar, e por isso começamos a participar de alguns cursos, em outras cidades ou promovidos por nós mesmas, na escola. Durante esses cursos, aprendíamos um pouco mais, mas também esclarecíamos muitas dúvidas de participantes, pois tínhamos convicção de que o dia-a-dia nos ensinara qual a melhor forma de trabalhar com alunos como os nossos.

E Jonas? Apesar de não apresentar grandes "progressos" (mas acho muito duvidoso o que a maioria das pessoas entende por "progresso"), estava bem adaptado e já interagia, a seu modo, com alguns colegas. Ele agora tinha um compromisso, desenvolvia algumas atividades e — o mais importante — estava feliz. Continuava a apresentar convulsões freqüentes, e isso nos preocupava muito, mas o que mais fazer, além do tratamento medicamentoso a que ele estava submetido? Seu médico tentava muitos medicamentos novos que apareciam no mercado, incluindo importados, mas

as convulsões não cediam. Erik e eu procuramos então viver intensamente os períodos em que ele estava bem, sem nos preocuparmos muito com as crises. Passamos a nos inquietar apenas nas situações em que era necessário, e para as quais tínhamos algum vislumbre de solução. Uma dessas preocupações foi a de que os remédios de Jonas estavam muito caros para nós, nesse período, e nossa dívida na farmácia local começava a aumentar assustadoramente. Como a Casa da Harmonia fornecia medicamentos para a maioria de seus alunos, pedi para a representante da Sra. Jandira que Jonas também recebesse medicamentos gratuitos durante um certo período. Em troca disso, eu forneceria mercadorias de nossa loja, necessárias para a escola. Não me senti muito bem fazendo isso, embora fosse um direito meu, mas felizmente essa situação perdurou apenas por três meses.

Apesar do volume de trabalho na escola, jamais abri mão de passar a parte das manhãs cuidando de minha família e dando a Jonas todo o carinho que podia.

Sabia, por informações, mas principalmente por experiência, que o carinho da família era (e é) fundamental para sua segurança e tranquilidade. Além do mais, descobri que fazer isso é muito bom, e chego a ter pena de quem ainda não descobriu a beleza que existe em ações desse tipo!

Mais problemas?

Mais ou menos nessa mesma época (as coisas sempre acontecem ao mesmo tempo), uma de minhas irmãs adoeceu subitamente e em pouco tempo veio a falecer. Foi um golpe terrível para nossa família, principalmente para meus pais. Jonas, como sempre, nos deu muita força: quando percebia que eu estava triste, vinha sorrindo me beijar e acarinhar. Essa irmã era a que morava na cidade mais próxima de onde meus pais residiam, e por isso estava sempre em contato com eles. Creio que foi também por isso que eles ficaram tão abalados. Nessa situação, eu não deveria contar meus problemas a eles, pois isso certamente lhes causaria mais preocupações, além das (enormes) que esse falecimento provocara. E afinal, que problemas eu tinha?

Na escola as coisas começaram a ficar mais complicadas: as cobranças quanto a alguns detalhes burocráticos eram muitas. A necessidade de conseguirmos mais verbas era imperiosa. Se quisesse me dedicar, por pouco que fosse, aos alunos, teria de me desligar totalmente da parte administrativa, da qual eu não gostava e tampouco me considerava a pessoa certa para cuidar dela. Antes, a Prefeitura fazia tudo, depois coube a mim, e acabei me perdendo na imensa papelada. Para não perder o "pique" com os alunos, comecei a levar cada vez mais trabalho para casa. O resultado foi que meu envolvimento foi crescendo tanto que não sabia e nem acompanhava praticamente mais nada do que se passava em casa. Nem é preciso dizer que tudo ficou bastante caótico. Começaram a faltar coisas dentro de casa, pois eu não tinha mais tempo de providenciá-las, a loja passou a entrar em grande declínio, porque praticamente eu só ia lá para apanhar materiais de que a escola necessitava, e começamos a nos endividar. Quase todo o salário do Erik era

destinado para pagar despesas da loja. E eu não tinha sequer tempo para conversar com Mateus!

Em alguns fins de semana, quando minha dedicação era para a família, ainda conseguia ficar atenta ao momento presente, para, por exemplo, preparar uma refeição, trocar idéias com Erik, "namorar" um pouco e paparicar os filhos. Mas havia vários fins de semana em que tirava algumas horas para trabalhar para a escola.

Comecei a perceber que isso não poderia continuar assim, mas toda segunda-feira lá estava eu novamente envolvida com a escola. Passei a ficar estressada, e as coisas pioraram um pouco mais. O relacionamento interno na escola foi ficando cada vez mais estranho, a maioria do pessoal que trabalhara comigo desde o início foi saindo ou sendo despedida. Começaram a surgir fofocas, e algumas pessoas se aproveitaram de minha fragilidade no momento para "aparecer", fazendo críticas altamente destrutivas ao meu trabalho. Percebi claramente que a maioria das pessoas da escola se preocupava excessivamente com a aparência, com o externo. O que realmente importava, a parte mais essencial de todo o processo, estava relegada para um segundo plano bem inferior.

Intuitivamente, percebi que seria melhor que eu deixasse a escola. Mas, além de me faltar coragem para tomar tal decisão, as pessoas que eu cogitava colocar em meu lugar não se decidiam, e fui permanecendo ali até não suportar mais. Finalmente, criei coragem e tirei uma licença de quinze dias, achando que isso me possibilitaria pensar sobre tudo com mais calma, colocar minha casa em ordem e achar uma solução adequada para a escola.

Durante minha licença, Jonas continuou freqüentando a escola; gostava da professora e já estava bem acostumado. Eu aproveitei para "esvaziar" minha cabeça de problemas, dedicar-me à minha casa e minha família, e descansar bastante. Sentia que era o que tinha de fazer naquele

momento.

Por esse tempo, a Sra. Jandira me telefonou, dizendo que iria colocar Ollga na coordenação da escola. Mal pude acreditar que ela deixaria o local, em São Paulo, onde trabalhava, para vir para nossa pequena cidade. A meu ver, isso era bom demais. Perguntei a Sra. Jandira se continuaria com alguma função lá, e ela me disse que sim, pois a escola era minha. Retruquei, dizendo que não, que a escola sempre fora e sempre seria apenas dos alunos. Mas isso me tranqüilizou bastante, pois eu continuaria lá, sem tanta responsabilidade, e, por outro lado, ainda confiava em Ollga.

Coisas da vida

Quando voltei, era para trabalhar apenas mais quinze dias. Faríamos a festa de Natal, encerrando o ano, para retornarmos no máximo dentro de uns vinte dias.

Mas a Sra. Jandira nos comunicou que iria reformar a escola, e por isso essas férias seriam bastante prolongadas.

Logo no início das férias, a Sra. Jandira, ainda presidente da instituição, convocou uma reunião geral, na qual, após algumas críticas severas ao nosso trabalho, apresentou Ollga como a nova coordenadora da Casa da Harmonia. Em seguida, solicitou que cada pessoa informasse o tempo que teria disponível para a escola. Apesar da situação muito desagradável que estava enfrentando, alegrei-me com a possibilidade de permanecer na Casa da Harmonia por apenas duas horas diárias (o tempo que disse ter livre). Ollga era bastante eficiente, não tinha outros compromissos e eu poderia ajudá-la na parte burocrática e passar a ela tudo o que sabia a respeito de cada um dos alunos, com toda a tranquilidade necessária, nessas duas horas diárias. Teria todo o tempo restante para cuidar das coisas mais importantes de minha vida. Esse pensamento eliminou todas as coisas desagradáveis por que passara e estava passando. Cheguei a me sentir muito feliz.

Após alguns dias, fui procurada pelo contador da Casa da Harmonia, que simplesmente me entregou um papel (desses impressos comuns encontráveis em qualquer papelaria) de aviso prévio. Estava sendo dispensada e não precisaria cumprir o aviso. Não vou descrever aqui o que se passou comigo naquele instante e nos seguintes.

Foi apenas dolorosa demais a maneira como fui despedida.

Depois de algum tempo, percebi que tudo estivera sendo pacientemente maquinado há um bom tempo, e percebi também por quem e por quê. Acabei sentindo pena dessas pessoas. A Sra. Jandira foi literalmente induzida por toda a trama "bruxesca" dessas pessoas.

As aulas na Casa da Harmonia reiniciaram após dois meses. Estava muito preocupada com a reação de Jonas, ao encontrar tudo mudado em "sua" escola. O pátio interno, por exemplo, antes destinado à recreação dos alunos, foi inteiramente ocupado por horríveis plantas artificiais; o piso de toda a escola, que era antiderrapante e havia sido cuidadosamente escolhido pela Sra. Jandira, foi coberto com cera, ficando brilhante, mas muito escorregadio.

Mas, além da parte física, eu estava ainda mais preocupada com a própria rotina da escola. Jonas costumava, por exemplo, me procurar em minha sala, durante o recreio ou na hora da saída. Isso lhe dava segurança. Fiquei muito apreensiva com isso, e logo no primeiro dia de aula fui conversar com Ollga, para lhe solicitar que ele não fosse barrado, logo de início, de entrar ali. Falei também da necessidade que ele tinha (e tem) de carinho, pois tínhamos trabalhado a vida inteira para torná-lo carinhoso (foi uma forma que descobrimos ser adequada para substituir sua auto-agressividade). Ollga me tranquilizou, dizendo que sabia desses fatos, que conhecia bem os autistas, e que eu poderia contar com ela. Disse também que eu poderia ir até lá sempre que quisesse.

Porém, o dia-a-dia da "nova" escola revelou-se bastante diferente: Jonas chegava em casa muito triste e faminto, e freqüentemente ficava muito nervoso quando a hora dele ir para a escola se aproximava. Resolvi levá-lo alguns dias e outros não, até que se acostumasse. Quanto a mim e outras mães, não mais poderíamos ir além do portão de entrada, que passou a ficar permanentemente trancado com cadeado, mas esperávamos pacientemente por uma reunião, para esclarecer

nossas dúvidas.

Essas reuniões não ocorriam (durante um ano e meio ocorreram apenas duas). Resignei-me a observar o comportamento de Jonas, imaginar o que ocorria com ele lá dentro e conversar com alguns professores em quem confiava e que ainda estavam lá.

Nas consultas periódicas que fazia com Jonas, conversava muito com o médico e fatalmente falávamos a respeito de como estava a Casa da Harmonia. Certa vez ele fez um comentário muito interessante que me fez pensar bastante:

-Toda instituição, se não for levada com amor, não dá certo. Acaba virando essas coisas sem coração que a gente vê por aí. Mas como alguém pode oferecer amor, se não o possui? Eu não conheço nenhuma boa instituição em que não existia uma mãe ou um pai afetuoso envolvido...

Jonas freqüentou a Casa da Harmonia por mais um ano e dois meses, e nesse período, apesar das dúvidas, preferi pensar que ele estava bem e que só o contato que tinha com os colegas já era suficiente para ajudá-lo a ser feliz. No fundo, sabia que estava me iludindo, mas queria acreditar que era o melhor para ele.

Nesse ínterim, reassumi a loja, que estava praticamente indo para o "buraco". Contratamos uma excelente funcionária, que há tempos já havia trabalhando conosco, e começamos a computar bons resultados. Comecei também a cuidar mais de mim mesma, de Mateus, de Erik e de nossa casa. Tudo passou a caminhar muito bem. Erik passou a trabalhar em outro lugar, e está se dando maravilhosamente bem no novo emprego, pois está fazendo algo de que gosta muito. Mateus começou a ficar mais ligado em nós, principalmente em Jonas, e passamos a conversar mais sobre seus planos, suas idéias e aptidões. O grande interesse dele é música, e por isso estamos procurando dar-lhe todo o apoio. Há poucos meses, ele e sua banda gravaram um CD, que ficou muito bom! A loja retornou ao ritmo normal, e nossa casa voltou a

ser um verdadeiro e feliz LAR.

Na época em que tivemos a idéia de montar uma escola para Jonas, era exatamente isso que queríamos. Jamais quis trabalhar nessa escola, queríamos apenas que ele tivesse um lugar para si, e que fosse tratado como deve. Pronto, finalmente nosso sonho havia se realizado plenamente, e, se eu não fosse despedida como fui, creio que jamais teria tido a coragem de abandonar a escola. Às vezes uma coisa que nos faz sofrer muito durante um certo tempo é necessária para nosso próprio bem. Como eu estava feliz com essa constatação, percebida não apenas intelectual ou racionalmente, mas verdadeiramente sentida. Só sentia um pouco de falta do contato maravilhoso que tinha com os outros alunos, mas às vezes os encontrava na rua, e isso diminuía um pouco minha saudade.

Mais experiências

Passados alguns meses, Jonas começou a apresentar um número bem maior de convulsões. Ficamos terrivelmente preocupados, pois ele já havia experimentado praticamente todos os anticonvulsivantes disponíveis.

Seu médico, em conversa franca conosco, disse que não sabia mais o que receitar, e nos informou da possibilidade de uma cirurgia que poderia eliminar ou, pelo menos, reduzir bastante as convulsões (e, portanto, os medicamentos também). Ficamos animados com esse relato, e ele nos forneceu o nome do neurologista (de Nhambiquara), que estava fazendo esse tipo de cirurgia com muito sucesso. Marcamos uma consulta, e lá fomos nós para mais uma tentativa. Estávamos bastante esperançosos.

Gostamos muito do médico, que confirmou a possibilidade de uma cirurgia, mas esta teria de ser precedida de uma série de exames, para ele poder avaliar se realmente era possível detectar o foco, para uma possível intervenção cirúrgica. Também nos informou que tais exames eram muito caros. Resolvemos dar um passo de cada vez, para não nos perdermos. Seriam três exames: o primeiro poderia ser feito na cidade maior próxima de São Tomé, na clínica do médico de Jonas. Fizemos esse exame, e ele não acusou nada. O segundo teria que ser feito em Nhambiquara, mas não tínhamos dinheiro para pagá-lo. Fizemos uma rifa na cidade, espalhamos cartazes pedindo ajuda, e rapidamente conseguimos a quantia necessária. Marcamos o exame, mas, alguns dias antes, telefonaram de Nhambiquara avisando que a máquina que fazia o tal exame havia se quebrado e que tão logo ela fosse consertada seríamos comunicados, para marcar um novo dia. Esperamos mais de quinze dias e nada. Como as convulsões de Jonas estavam muito intensas, liguei

novamente para o neurologista de Nhambiquara, e ele sugeriu que fizéssemos todos os exames de uma vez no Hospital das Clínicas dessa cidade. Jonas deveria ficar internado por alguns dias, uma vez que um dos exames seria uma monitorização por vídeo durante vinte e quatro horas por dia, até que ele apresentasse um número suficiente de convulsões para se ter um quadro completo das crises e localizar o foco com mais precisão (pelo menos foi isso que entendi do que disseram). Pedimos para marcar dentro de uns quinze dias.

Durante esse período, houve uma noite em que Jonas apresentou uma febre altíssima e, como era de esperar, convulsões. A febre não cedia e, conseqüentemente, as convulsões também não. Os remédios e as compressas que fazia nele não resolviam. Por isso, desesperada por não saber mais o que fazer, ajoelhei-me e orei praticamente durante toda a noite por ele. Houve uma grande melhora, pois a febre cedeu um pouco e as convulsões cessaram. Naquele momento, agradecemos imensamente a Deus, pois sem dúvida alguma fora Ele quem socorrera Jonas. No dia seguinte, apesar de estar bem melhor, ele se recusou a comer, não aceitando nenhum alimento que eu lhe oferecia e, quando forçava um pouco, ele vomitava. Passou o dia só com os medicamentos e ainda tinha um pouco de febre. O médico receitou um antibiótico, mas esse remédio foi demais para ele: perdeu completamente a coordenação motora e não conseguia mais andar. Desesperados, nós o levamos até seu médico da cidade vizinha, que ficou muito preocupado com seu estado. Solicitou uma chapa do pulmão (que nada acusou) e receitou outro remédio. Pediu para vê-lo novamente dentro de dois ou três dias, e que entrássemos em contato telefônico, se houvesse qualquer dúvida ou alteração em seu estado.

Jonas estava "largado", ficava deitado, olhando para o vazio e nada nem ninguém lhe despertava o mínimo interesse. Passei a lhe dar alimentos e água por meio de uma seringa de injeção. Fiquei com medo de lhe dar os remédios de

convulsão, e, num pedido de socorro a Ele, decidimos não dar uma das doses. Passados uns instantes, Jonas levantou-se e, apesar de ainda estar muito fraco, começou a andar sem grandes dificuldades. Solicitou comida e suco.

Meu Deus, que alegria sentimos! Ele até esboçou um sorriso! Liguei para o médico, que me incentivou a continuar procedendo assim, mas que à noite eu deveria voltar a dar os anticonvulsivantes. Não sei se por coincidência ou não, quando Jonas saiu do estado de letargia em que se encontrava, o cão que tínhamos passou a apresentar um quadro semelhante ao que Jonas apresentara e, no dia seguinte, enquanto Jonas se levantava, o cãozinho veio a falecer.

Lamentamos sua morte, mas silenciosamente também agradecemos.

Jonas estava bem melhor, mas ainda não se alimentava bem e vomitava quando comia um pouco mais. Seguindo orientação do médico, voltei a dar-lhe os anticonvulsivantes, mas com isso ele novamente perdeu a coordenação, não conseguindo sequer levantar a cabeça. Novamente fiz muitas orações e pedi fervorosamente a ajuda divina. Não passou muito tempo e bateram à nossa porta. Fiquei surpresa ao ver algumas senhoras, que não conhecia, dizendo que tinham sido enviadas para orar pelo nosso filho, e se permitíamos que isso fosse feito. Ficamos muito gratos, e as conduzimos até o quarto de Jonas para que, junto conosco, orassem por ele. Como ficamos agradecidos por elas terem aparecido na hora em que precisávamos de mais força! Antes de sair, disseram que a cura dele não estava nas mãos de médicos. Bem, novamente suspendi a medicação. Ele melhorou, voltou a andar e não apresentou convulsões. Resolvemos seguir a intuição ou, para expressar melhor, a inspiração divina que nos fora dada: reduzimos pela metade seus remédios e ele não apresentou mais convulsões, mesmo permanecendo um pouco febril. No dia seguinte, liguei novamente para o médico,

e lhe perguntei se ele acreditava em milagres. Ele disse que sim, e achava que tudo isso estava ocorrendo para que nós acreditássemos também. Sugeriu suspender toda a medicação para que tivéssemos essa certeza. Assim o fizemos, apesar de temerosos.

Existe um ditado árabe que freqüentemente citamos em casa: "Confie em Alá, mas amarre seu camelo". No dia seguinte à suspensão dos medicamentos, Jonas já estando bem melhor, saí para dar uma olhada na loja e fazer alguns acertos no banco. Quando voltei, Mateus disse que Jonas havia tido uma convulsão bastante forte, e em seguida, com um gesto de carinho para comigo, disse:

— Êh mãe, amarre seu camelo!

Confesso que fiquei perdida, mas voltei a dar os remédios em doses reduzidas.

Quando retornamos ao médico, apesar das convulsões terem voltado como antes, Jonas estava bem, apenas um pouco abatido. O médico nos informou que, segundo nossos relatos, ele havia entrado em coma, e que graças à diminuição, seguida pela suspensão dos remédios, teve a recuperação. Disse também que, apesar das convulsões, as dosagens não deveriam ser aumentadas, achando melhor aguardar os exames que iriam ser feitos.

Num certo dia, o médico de Nhambiquara nos ligou para internar o Jonas no dia seguinte, mas, como ele ainda estava muito mal, solicitei-lhe que aguardasse sua melhora. Ele me disse para avisar quando isso ocorresse.

Jonas foi melhorando lentamente e, após uma semana mais ou menos, já estava em seu estado normal, ou seja, convulsionando uma vez por dia, mas se alimentando bem e vivendo normalmente nos momentos sem efeitos das crises. Achei que já poderia marcar os exames dele. Liguei para o médico e ele me disse que iria viajar, mas que gostaria de acompanhar pessoalmente o caso de Jonas. Pediu-me que

esperasse seu retorno e me ligaria assim que chegasse e surgisse uma vaga para Jonas. Mas advertiu-me de que eu ficasse preparada, porque isso poderia ocorrer de uma hora para outra.

Passou-se mais de um mês, mas esperamos pacientemente. Finalmente, numa manhã de domingo, enquanto preparava o almoço, recebemos um telefonema de Nhambiquara solicitando que levássemos Jonas naquele dia, de preferência imediatamente. Ficamos assustados, pois achávamos que isso iria ocorrer pelo menos com um dia de antecedência.

Mas rapidamente decidimos ir e arrumamos as coisas. Tive de levar muita coisa na bagagem de Jonas, pois não queria que nada lhe faltasse no hospital. Além de seus brinquedos preferidos, levei também as coisas que ele mais gostava de comer e beber (inclusive uma enorme cebola).

Já havíamos decidido desde o início que eu ficaria com Jonas, pois só era permitida a presença de um único acompanhante. Erik e Mateus apenas nos levariam, ficariam lá até acertarmos tudo e retornariam para casa, pois não tínhamos condições de ter despesas com hotel. Depois eles iriam nos buscar. E lá fomos os quatro, com destino ao Hospital das Clínicas de Nhambiquara. Jonas e eu no banco traseiro, Erik e Mateus na frente. Apesar do frio que sentíamos na barriga, estávamos confiantes, pois era uma tentativa de acabar com as convulsões e medicamentos do Jonas.

Mais ou menos na metade do caminho, aquele terrível carro branco, vindo não sei de onde, cruzou a nossa frente. A batida foi inevitável! Perdi totalmente a noção de tudo, não sei quantas voltas o carro deu até parar. Apenas tentei proteger Jonas com meu corpo, mas não sei se consegui. Quando tudo parou, vi que estávamos todos vivos e bem. Erik, após também constatar que tudo estava bem, foi correndo até o outro carro, pois parecia que nele havia pessoas bastante machucadas, pelos gritos e choros alucinantes que ouvíamos.

Mateus o seguiu. Fiquei conversando com Jonas, tentando mantê-lo calmo, e ele até sorriu. Constatei que tinha uma leve escoriação na altura do joelho, mas nada mais sério.

A parte da frente de nosso carro ficou totalmente destruída, sem a mínima condição de prosseguir viagem. Apesar de acharmos que isso era mais um sinal para não irmos, pensamos que não teríamos a consciência tranqüila se não tentássemos tudo que se abria para Jonas. Assim, resolvemos que Jonas e eu pegaríamos outra condução e prosseguiríamos, e Erik e Mateus ficariam, para prestar declarações e tomar as providências necessárias com relação ao acidente e ao carro, voltando depois para casa. Uma ambulância, dessas que prestam socorro aos acidentados em estradas, nos levou até a cidade mais próxima e de lá prosseguimos de carro, graças à gentileza de um policial.

Chegando ao nosso quarto de hospital, Jonas foi logo se deitando. Ele estava exausto e nem quis provar o jantar que o esperava. A câmera de vídeo foi acionada, e a partir desse momento todos os seus movimentos e sons passaram a ser gravados e transmitidos para uma sala ao lado, onde havia sempre um profissional. Faltava colocar os eletrodos em sua cabeça para a transmissão simultânea do eletroencefalograma, mas, na hora de colocá-los, ele se agitou e não deixou. A solução foi dopá-lo para conseguir essa instalação. Chegamos ao hospital por volta das 20 horas, mas só à meia-noite ele ficou preparado. Dormiu a noite toda. Eu estava muito temerosa de que, quando acordasse, ele arrancasse todos aqueles fios de sua cabeça, quisesse sair do quarto e não permanecesse na cama. Como rezei para ele manter a calma e deixar os exames serem concluídos! Nessa hora cheguei a ficar arrependida de tê-lo levado para fazer os exames. Que dia terrível!

Achava que Jonas, como de costume, teria ao menos uma convulsão durante o sono (ele deveria apresentar umas cinco ou seis para a conclusão do exame), mas ele acordou sem ter

ocorrido nada e passou o dia todo muito bem. Eu estava admirada pelo seu bom comportamento. Poucas vezes colocou a mão na cabeça, permanecendo na cama, brincando com os brinquedos que eu havia levado. O pessoal do hospital ficou encantado com seu comportamento e carinho para com todos (principalmente com as enfermeiras), pois ele sempre queria beijar cada um que entrava em seu quarto.

Esse primeiro dia passou bem tranquilo, e quando começou a anoitecer, por incrível que possa parecer, lá estava eu torcendo para ele ter convulsões. Comecei a ficar preocupada, pois só tínhamos dinheiro para três dias de internação. Decidi que, se até o dia seguinte nada ocorresse, desistiria. Como é difícil estar sozinha nesses momentos! Mas à noite, logo que começou a dormir, Jonas teve a primeira convulsão. Fiquei espantada com a rapidez com que o pessoal do hospital chegou ao quarto para acudi-lo. No dia seguinte, ele teve mais duas convulsões durante o dia, e o médico me informou que, como as crises eram idênticas, só precisaria apresentar mais duas, sendo que na última seria injetado um líquido para concluir mais um exame e, em seguida, seria feito o último. Isso me tranquilizou bastante, pois ansiava muito por nossa volta para casa.

Essas duas crises só ocorreram no dia seguinte, e, como uma foi muito próxima da outra, não houve tempo de preparar o líquido que deveria ser injetado nele.

E lá fomos nós para o quarto dia! Mas eu tinha certeza de que durante a noite ele teria uma crise, e de manhã os outros exames seriam concluídos. Jonas já estava ficando aborrecido naquele quarto de hospital, então tentei animá-lo dizendo que no dia seguinte voltaríamos para casa.

No outro dia, logo pela manhã, ele teve a convulsão que faltava, e, como a equipe estava pronta, o líquido radioativo foi injetado em sua veia. O médico veio em seguida me comunicar que dentro de no máximo uma hora viriam buscá-lo para fazer o "spect" (um exame que fotografaria todo o

cérebro — parece-me que no momento da crise — já que o líquido foi injetado nesse momento). Assim eles mapeariam o ponto onde as convulsões se originavam. Disse também que ainda antes do almoço ele faria o último exame e, à tarde, poderíamos retornar para casa.

Animada, comecei a arrumar nossas "tralhas", dizendo para Jonas que voltaríamos para casa à tarde e que à noite estaríamos todos juntos novamente. Ele ficou muito feliz e já queria descer da cama. Vieram buscá-lo para fazer o spect e, evidentemente, pedi para acompanhá-lo. Nesse exame, que dura cerca de quarenta minutos, ele deveria ficar completamente imóvel, e por isso deram um remédio para dopá-lo, mas o medicamento não fez efeito nenhum, então deram outra dose, que também não fez efeito. Acho que Jonas estava muito excitado com a perspectiva de voltar para casa e por isso não queria perder nada. Quando iam dar uma terceira dose, pedi que não o fizessem, dizendo que eu seguraria sua cabeça durante o exame. Felizmente concordaram em tentar isso e, apesar de ter ficado com os braços dormentes por segurar sua cabeça durante quarenta minutos, o exame foi concluído sem problemas. O médico disse que assim que tivesse o resultado ele iria conversar comigo.

De volta ao quarto, solicitaram que o último exame fosse marcado o mais rapidamente possível. Liguei para Erik, pedindo que viesse nos buscar, pois no máximo às 16 horas estaríamos liberados.

O médico veio em seguida conversar comigo sobre os resultados obtidos. Disse que as crises de Jonas eram muito generalizadas, e que por isso não fora possível detectar o foco delas. Ele apenas suspeitava de onde vinham, mas não tinha nada conclusivo, e que o último exame daria a palavra final.

Fiquei muito angustiada quando ele disse isso, pois passei a achar que todo o sacrifício a que havíamos submetido Jonas tinha sido em vão, e, apesar de ainda me restar um fio de

esperança, naquele momento não consegui mais conter o pranto que havia reprimido todos aqueles dias. Para complicar as coisas um pouco mais, pediram-me que ficássemos no hospital por mais um dia, já que a máquina para fazer o último exame estava com um pequeno problema, mas que seria logo solucionado. Pensei: "Meu Deus, será isso mais um aviso para não concluirmos os exames? Por que tantos impedimentos? Será que devemos realmente fazer esse último exame?". Esses e muitos outros pensamentos me vieram à cabeça naquele instante. Olhei para Jonas e concluí que não agüentaríamos mais, pois não tínhamos condições emocionais de passar mais uma noite ali. Então decidi que quando fôssemos buscar os resultados dos exames já feitos, faríamos o último exame.

Voltei a arrumar o resto das coisas para retornarmos para casa, sentindo-me dopada, tremendamente cansada e confusa. Parecia que quando eu achava, num certo momento, que tudo havia terminado, toda a energia e calma que eu tinha procurado manter durante aqueles dias tinha ido embora. Quando fui me arrumar e me olhei no espelho, levei um susto: como estava com uma aparência horrível!

A última etapa

De volta à nossa casa (ufa!), após nos recuperarmos dessa maratona, fomos lentamente voltando à rotina. Havia combinado com o médico, em Nhambiquara, que voltaríamos dentro de uns dez dias, mas eu estava cheia de dúvidas quanto a se deveríamos voltar. Ocorreram muitas coisas (que atualmente prefiro chamar de "sinais") impedindo a realização dos exames e, além do mais, eu tinha receio de pegar a estrada novamente.

Mas teria um tempo para, juntamente com Erik, decidir o que faríamos. Enquanto isso, retomamos com mais intensidade a Oração que o Ensino nos havia passado, pois cada vez mais sentíamos que a melhora das convulsões de Jonas estava apenas nas mãos de Deus. Essa Oração era feita diariamente, no início da noite, no quarto de Jonas, e envolvia, entre outras coisas, uma imposição de mãos sobre ele. Não sou capaz de relatar aqui o bem, a sensação de paz que ela dava (e dá) a todos nós.

Jonas estava incrivelmente bem. Suas convulsões tinham diminuído bastante e, além de calmo, ele estava bem contente. Fazia muito tempo que ele não ia até o quintal, brincar na areia e na piscina. Parecia que tinha medo de descer os degraus da pequena escada que dá acesso ao quintal, mas, um dia após nossa volta para casa, lá foi ele, muito feliz, brincar na areia e em seguida na piscina. Já estava anoitecendo, mas, como fazia muito calor, a temperatura da água estava agradável.

Coisas como essas podem parecer insignificantes, mas nos emocionamos até as lágrimas. Até hoje, quando coisas assim acontecem, elas nos oferecem uma energia que nos alegra imensamente e nos dão uma disposição incomum. Naquele início de noite, não tivemos dúvida: Erik e eu tiramos

a roupa e caímos com ele dentro d'água, brincando muito na piscina e nos divertindo não menos durante muito tempo.

Em relação à escola, no dia em que Jonas iria retornar, fui conversar com Olga, para lhe contar o que havia ocorrido, e também lhe pedir que, pelo menos no início dessa volta, desse bastante atenção e carinho a Jonas, já que havia passado por um período bem difícil. Ele retornou à escola, e eu aos meus afazeres da loja e domésticos (dos quais gostava cada vez mais; pois eram uma chance de eu fazer uma oferta de algo a outras pessoas).

Decorrido mais ou menos um mês, Erik e eu decidimos que deveríamos concluir os exames de Jonas, já que o pior havia passado, e não queríamos conviver com um insistente "eu acusador" a nos dizer que não havíamos tentado tudo. Mas dessa vez fomos mais espertos: solicitamos à Prefeitura uma condução e o pagamento do último exame (a essa altura, estávamos completamente sem dinheiro). Conseguimos as duas coisas. Nesse último exame, Mateus foi conosco, dando uma força muito grande durante todo o processo. O exame foi marcado para as 9 horas, e Jonas deveria ir em jejum absoluto. Por isso saímos de casa bem cedinho, antes que ele despertasse.

Estava preocupada com sua fome, pois ele acorda normalmente muito faminto e toma três ou quatro copos de café com leite. Mas, afora a carinha triste que ele fez durante o final da viagem e o início do exame, graças a Deus não houve maiores incidentes.

Felizmente o remédio que ele tomou para dormir teve efeito instantâneo, dispensando a anestesia. O exame foi concluído sem grandes problemas, e, após passar o efeito do remédio, fomos conversar com o médico, que nos informou que, numa olhada rápida que deu no resultado, não pôde detectar nada de anormal, mas pretendia reunir a equipe e estudar detalhadamente o resultado. Em seguida, começou a perguntar a respeito dos medicamentos que Jonas já havia

experimentado, as dosagens que tomara, e por aí afora.

Isso me revelou que havia pouca (ou nenhuma) esperança de que ele localizasse o foco das convulsões para realizar a cirurgia. Já estava preparada para isso, mas, mesmo assim, lamentei todo o esforço, energia e sacrifícios que havíamos feito em vão. Mas também pensava, em vários momentos: "E se não tivéssemos tentado?". O médico tinha ficado de se comunicar comigo dentro de uma semana, para dar a palavra final.

Voltamos para casa e para nossa vida normal. Mesmo esperando a palavra final do médico, Erik e eu achávamos (mesmo sem conversar a respeito) que essa etapa estava encerrada. Isso foi confirmado algumas semanas depois.

Jonas estava indo diariamente à escola. Seu comportamento, quando voltava de lá, não me agradava: vinha irritado, faminto e sedento. No início de seu retorno à escola, na hora de ir, estava contente e sorridente, mas depois de pouco tempo começou a não querer ir à escola, chegando a fingir que estava dormindo, para que eu não o acordasse. Achei que poderia estar imaginando coisas e tentei mais um pouco. Mateus também começou a reparar que Jonas não estava voltando bem, e por isso conversei com Erik; entretanto decidimos observar mais um pouco. Durante esse período de espera, houve um dia em que me espantei, ao vê-lo chegar vestido apenas com uma calça e uma blusa de lã, que eu havia colocado em sua mochila. Além de não estar fazendo frio naquele dia, imagine o desconforto de uma peça de lã sobre a pele, sem nada por baixo. A expressão de sofrimento em seu rosto me partiu o coração. Abrindo rapidamente sua mochila, para entender o que tinha ocorrido, e enquanto a perua que o trazia para casa ainda estava parada, encontrei a camiseta que havia vestido nele antes dele ir à escola, mas ela estava encharcada de urina. Perguntei à funcionária que estava na perua o que havia acontecido, e ela limitou-se a dizer, constrangida:

— Ah!... Tem uma molecada lá de Robópolis que é terrível!... Enquanto ele estava no banheiro, fazendo suas necessidades, eles entraram e urinaram em cima dele.

Este fato foi a gota d'água. Decidimos que Jonas não iria mais à Casa da Harmonia.

Depois, refletindo com mais calma, percebemos que esse pequeno incidente fora necessário para tornarmos tal atitude. A Casa da Harmonia estava com muitos alunos e poucos monitores. Jonas, como todos os autistas e/ou dependentes, necessitam de uma atenção constante, quase exclusiva.

Outro fato determinante para nossa decisão de não o mandarmos mais para essa escola foi a constatação de que havíamos nos esforçado durante muito tempo para que ele substituísse a auto-agressividade por carinho, e tínhamos conseguido isso a duras penas. Jonas tornara-se um ser humano extremamente carinhoso e beijoqueiro, e suas crises de irritabilidade e auto-agressão eram (e ainda são) raríssimas. Contudo, na Casa da Harmonia, o beijo e o abraço não eram mais considerados "comportamentos adequados", e por isso quem tentava dar um beijo ou um abraço em alguém era imediatamente reprimido. Não podendo extravasar seu imenso carinho na escola, Jonas começara a manifestar a antiga irritabilidade e, cada vez com maior frequência, se auto-agredir.

Enfim, concluímos que havia vários fatores que o estavam prejudicando, em vez de ajudá-lo.

Considero Olga uma grande especialista. Mas também acho que especialização é para insetos, como bem disse Robert Anton Wilson. Não contesto sua capacidade de dirigir e liderar, mas me pergunto: dirigir e liderar em direção a quê? Com quais objetivos? Apenas limitar as pessoas a um "treinamento", porque este é aceitável e recomendável por nossa cultura, mas que, se visto a partir de uma perspectiva mais humana, é inibidor de qualidades que devem ser desenvolvidas, independente do que nossa cultura acha

disso?

A Casa da Harmonia era (e ainda é) um excelente espaço para os excepcionais de nosso município que, se não a freqüentam, estão condenados a permanecer em casa ou na rua. Mas acabou tornando-se um lugar onde progressos aparentemente mínimos, ou mesmo imperceptíveis (mas que na verdade são extremamente significativos para as pessoas que têm sensibilidade para compreendê-los), são desprezados, em nome de um atendimento quantitativo e maciço, que deixa de lado pessoas maravilhosas que são apenas mais dependentes, passando a considerá-las como "difíceis de lidar".

Outro ponto muito positivo da Casa da Harmonia era ela constituir um espaço onde Jonas e outros alunos mais dependentes tinham chance de se relacionar com pessoas iguais a deles. Por isso, pouco depois que Jonas deixou de freqüentar esse lugar, não sei se Erik, eu, ou nós dois, tivemos uma idéia: criar um lugar, fisicamente pequeno mas emocionalmente infinito, onde Jonas pudesse passar horas do dia com dois ou, no máximo, três, de seus ex-colegas da Casa da Harmonia.

As coisas mais simples são as mais bonitas

Foi muito fácil escolher dois ex-alunos, cujas mães ficaram entusiasmadas quando lhes expus essa idéia. Seus filhos também haviam deixado de freqüentar a Casa da Harmonia por motivos semelhantes aos nossos. E seus filhos... Ah! Eles ficaram ainda mais contentes que seus pais!

E tínhamos um local!, algo que havia sido nosso maior problema quando iniciamos a luta para criar uma escola em nossa cidade. Era um espaço que ficava ao lado de nossa loja, pequeno, mas suficiente para abrigar Jonas e seus colegas: uma sala, cozinha, banheiro e quintal. Uma vantagem desse lugar é que ficava em frente à Praça Santa Isabel: teríamos ela inteira para nós.

Comecei a preparar o local, e o então prefeito Zezinho cedeu um funcionário para a pintura e para pequenas reformas. Durante esse período, as duas mães que havia contatado vinham me visitar diariamente, com suas filhas, acompanhando os trabalhos e perguntando o dia em que as "aulas" iam começar.

O prefeito Zezinho também nos emprestou quatro carteiras escolares muito boas, e nos ofereceu os serviços da marcenaria municipal para a confecção de alguns brinquedos pedagógicos. Já possuíamos um pequeno sofá, uma mesa para refeições, algumas cadeiras, dois armários e um tapete vermelho. As duas mães e eu fizemos uma boa faxina e, em seguida, montamos com muita animação o nosso espaço. No final, o local ficou bem aconchegante, gostoso e alegre. Jonas o aprovou integralmente, pois ficou muito contente quando foi até lá durante nosso trabalho e depois que o lugar ficou pronto. Apesar de não conseguirmos fogão e geladeira, a merenda não ficou comprometida, pois eu a preparo em casa e aí levo para esse nicho tão feliz numa realidade repleta de

tanta violência e incertezas.

Erik e eu batizamos o lugar de Espaço Original, e fizemos uma placa (na verdade, um quadro com vidro) com esse nome, instalando-a numa das paredes da sala.

No dia da "inauguração", para já começarmos brincando, amarrei uma fita amarela, com um laço bem grande, na porta de entrada. No início da "solenidade", as duas colegas de Jonas desamarraram o laço, inaugurando a escola, e depois descerraram a cortininha que eu fizera para cobrir o quadro com o nome do lugar. Havíamos pedido ao padre de São Tomé que abençoasse nosso espaço, e ele compareceu e o fez, demonstrando estar muito honrado por ter sido convidado para isso.

Faz um mês que nos reunimos diariamente nesse lugar e, realmente, ele é um Espaço Original! Materialmente, não temos praticamente nada, mas, quanto ao mais importante, temos TUDO: amor, carinho e alegria. Existe algo mais importante do que isso, em espaços como esse? Não temos burocratiza, e as regras são feitas por nós quatro — e confesso que nunca vi regras tão perfeitas! Jonas, após alguns dias de adaptação, passou a interagir com suas colegas, que possuem um jeito todo especial de se comunicar com ele, principalmente Gabriela, que, talvez porque (como ele) também não fale, comunica-se maravilhosamente por meio de sorrisos e gestos. Jonas gosta muito dela. Às sextas-feiras são reservadas para passeios, piqueniques e visitas a locais interessantes. Não sabemos durante quanto tempo o Espaço Original existirá, mas isso não nos preocupa, pois o importante é que, enquanto ele existe:

- é um lugar muito bom;
- está fazendo três pessoas muito felizes;
- cumpre sua função de uma maneira excelente.

O Espaço Original só deixará de existir quando houver uma opção melhor do que ele. Enquanto isso não acontece, vamos seguindo, contentes por sua existência, pela qual sou

imensamente grata a Ele.

Resultados? Você, leitor, também acha que eles são importantes? No fundo de você mesmo (naqueles momentos em que uma vizinha sempre nos diz o que devemos fazer, e que geralmente não ouvimos, e por isso não fazemos), você sabe que os verdadeiros resultados são difíceis (ou impossíveis) de serem verificados no nível de realidade em que estamos. Apesar de nossa única pretensão ser fazê-los felizes, os pais estão gostando muito, e falam de grandes melhoras que já observaram em seus filhos em tão pouco tempo. Segundo sua mãe, Cidinha, antes de frequentar o Espaço, recusava-se categoricamente a ajudá-la nas tarefas de casa, mas, depois que começou a participar dessas atividades no Espaço, faz essas tarefas com muita alegria. Enquanto estava escrevendo isso, tinha até me esquecido da alegria de Jonas.

Como ele está feliz!!!

Hoje, acho que tudo que aconteceu (e que quando aconteceu achamos que eram coisas que não deveriam ter acontecido) foi necessário. Um de seus resultados foi termos conseguido um local realmente adequado para nosso filho, onde ele vai diariamente para encontrar seres humanos parecidos com ele, e esse contato beneficia todos (inclusive eu). Ações coletivas que se tornam institucionalizadas funcionam muito bem no papel, na aparência, mas na prática revelam-se ineficazes, pois as instituições não permitem a realização do que é mais importante em tudo: todas as potencialidades do ser humano.

Hoje sabemos que não só é possível, mas também muito simples, "construir" um local onde seres humanos como Jonas possam conviver com outros semelhantes.

Uma das coisas mais maravilhosas que eles nos ensinam é que temos uma parte criança, que abandonamos e esquecemos porque "aprendemos a ser adultos e responsáveis".

E esquecemos até que Jesus disse "Se vocês não se tornarem como criancinhas, não entrarão no Reino dos céus (Mt 18. 3). E mesmo quando nos lembramos disso, essa lembrança não é suficientemente constante para pautar todas as nossas ações...

Espaço Original é um local amoroso. Um pedacinho desse planeta, onde o emocional, o físico e o intelecto das pessoas que o freqüentam podem se expressar e se desenvolver de maneira harmoniosa, equilibrada, sem que um deles predomine sobre os outros.

Acho até que qualquer cidade poderia ter vários "Espaços Originais": espaços para excepcionais, músicos, pintores, dançarinos, artesãos, internautas, poetas, escritores, contadores de histórias, pessoas que querem aprender algo... Espaços multifacetados, nos quais as pessoas se comuniquem, de uma maneira bonita, entre si e com as pessoas dos outros espaços, tendo a possibilidade de serem cada vez mais felizes. Se você, leitor, refletir um pouco sobre isso, vai descobrir que essa idéia não é um sonho, ou uma ilusão, e que ela não é muito difícil ou impossível de ser realizada.

E por que é assim? Porque as coisas mais simples são as mais bonitas (e vice-versa).

Final feliz

Enquanto a velha fita de Rita Lee vai terminando, Jonas chega na sala onde estou, sorridente, com Erik, que acabou de chegar do trabalho. Ele me dá um beijo e senta-se ao meu lado, acho que relembando o tempo em que era bebê. Em seguida, levanta-se e, olhando para nós, vai para seu quarto. Erik me lembra:

— Ele está nos chamando para a Oração.

Isso nos enche de alegria. É lindo perceber como ele está ligado na Oração e, mais do que isso, como nos lembra, todos os dias, o horário em que devemos praticá-la.

Por tudo isso, e pelo Todo, no momento em que estou escrevendo isso, este livro tem um final feliz.

Agradeço a Ele, por nos ter confiado um presente tão maravilhoso — Jonas —, numa época em que não éramos merecedores de tamanha riqueza. Ele tem sido uma fonte inesgotável de aprendizado, levando-nos, cada momento, à compreensão da Sua grandeza.

Pós-escrito

Este livro já havia sido escrito quando novos fatos ocorreram. A direção da Casa da Harmonia foi totalmente modificada, por sábia orientação da Sra. Jandira, e a equipe inteiramente reestruturada. Ollga foi despedida, sendo substituída por uma pessoa que reúne as qualidades que considero necessárias para lidar com pessoas como Jonas e outras tão maravilhosas quanto ele. Não vou repeti-las aqui, pois já falei suficientemente delas. Aos poucos, o local volta a ter a energia benéfica que possuía.

Pude voltar a ter livre acesso à escola e Jonas voltou a freqüentá-la. Parece-me que ele está gostando muito do local e das pessoas dali. Nos últimos dias, notei que ele arrumou uma namoradinha lá...

Num dos dias em que fui buscar Jonas na escola, ele estava sentado num dos bancos do pátio externo e, num banco ao lado, estava Francisco (aquele garoto autista a que já me referi, que era muito auto-agressivo e com quem às vezes eu trabalhava, enquanto estava na direção da escola). Quando me aproximei, Jonas sorriu e me deu um beijo. Retribuí seu beijo e começamos a trocar carinhos e "conversar" um pouco. Francisco começou a bater palmas, sorriu e emitiu alguns sons que me pareceram de alegria. Então Jonas levantou-se e, sorrindo, empurrou-me suavemente na direção de Francisco. Percebi que ele me pedia para compartilhar com este um pouco do meu carinho. Obedeci, abraçando Francisco, que retribuiu meu abraço. Em seguida, Jonas pegou-me pela mão, despedimo-nos de Francisco e fomos felizes para casa, com a certeza de que Francisco também havia vivenciado um momento muito bom.

FIM

Formada em Ciências Sociais pela Unesp, Campus de Marília, Maria Stela de Figueiredo Avelar foi professora, pesquisadora do Ibrades e da ex-LBA. Estudiosa de portadores de necessidades especiais, foi co-fundadora e dirigiu durante :quatro anos uma escola de Educação Especial freqüentada por seu filho — experiência a partir da qual escreveu Autismo e família.